Niveau(x) d'enseignement: 2 Numéro EDUQ : 8470305
Centre d'intérêt: 260

Dallaire, Louis.

Etude et évaluation des services médicaux disponibles aux jeunes enfants (0 à 5 ans) souffrant de déficience et rapport sur l'utilisation et l'accessibilité de ces services / Louis Dallaire ; collab. Micheline Des Rochers, Serge B. Melançon, Yvon Gauthier, Claire Fortin. -- [Montréal] : Hôpital Sainte-Justine ; Sillery : Conseil des affaires sociales et de la famille, 1984.
140 p. ; 28 cm.

Titre de la couv.: Enquête sur l'accueil à l'enfant handicapé.
Notes bibliogr. au bas des p.

ISBN 2-550-10666-0

Descripteur(s): *Enfant handicapé *Déficient mental *Handicapé physique *Rôle de la famille *Attitude de la famille *Service de santé *Services aux handicapés *Préscolaire (Niveau)

L'expérience suggère qu'il existe une discordance majeure entre la perception des handicaps physiques et intellectuels, selon qu'elle est appréciée par l'équipe médicale ou par les parents. Cette discordance résulterait de l'ignorance commune des ressources du milieu ou d'une utilisation inadéquate de ces ressources. Le but de ce projet est de vérifier si l'expertise et les services des cliniques spécialisées et des organismes paramédicaux sont disponibles et bénéfiques à l'enfant de zéro à cinq ans souffrant de déficience. Indirectement, cette étude vise à fournir des renseignements sur la place qu'occupe l'enfant souffrant de déficience dans son milieu et sur l'impact familial d'une telle situation.

Environ 500 nouveaux dossiers d'enfants sont référés chaque année à la section de génétique médicale de l'hôpital Sainte-Justine. Parmi ces dossiers, quatre groupes de pathologies ont été choisis pour cette étude, chacun étant constitué de 25 patients, soit un groupe de handicap physique, un de syndrome multiformatif, un de syndrome chromosomique et un de maladie métabolique. Le choix des dossiers a d'abord été fait en fonction de critères d'âge (0 à 5 ans) ou d'éloignement, puis au hasard; la mort d'un enfant n'empêchait pas de retenir sa famille pour l'enquête. Les familles ont été visitées par une infirmière qui utilisait un questionnaire de 67 item, figurant en appendice.

Les constatations qui résultent de l'étude ont conduit à formuler plusieurs recommandations, dont les suivantes: 1. que le médecin traitant avertisse les parents, de préférence simultanément et le plus tôt possible, du fait que leur enfant souffre de déficience; 2. que le travailleur social local et, si nécessaire, une infirmière soient saisis du dossier et appelés à visiter la famille périodiquement; 3. que les parents soient invités à joindre les associations locales de familles dont un enfant souffre de handicap; 4. qu'on crée à l'Office des personnes handicapées un système d'information sur les ressources

communautaires disponibles pour aider les parents et l'enfant.

Type de document: r
Région(s) administrative(s): 063

EDUQ 8470305

ENQUÊTE

sur l'accueil à l'enfant handicapé

Louis Dallaire et collaborateurs
Hôpital Sainte-Justine

Québec

EDUQ 8470305

ÉTUDE ET ÉVALUATION DES SERVICES MÉDICAUX DISPONIBLES AUX JEUNES ENFANTS (0 A 5 ANS) SOUFFRANT DE DÉFICIENCE

ET

RAPPORT SUR L'UTILISATION ET L'ACCESSIBILITÉ DE CES SERVICES*

Auteur : Louis Dallaire, M.D., Ph. D., F.C.C.M.G.
Généticien et Professeur titulaire de pédiatrie, Université de Montréal

Collaborateurs :

Micheline Des Rochers, i.l. infirmière, Section de génétique médicale, Hôpital Sainte-Justine

Serge B. Melançon, M.D., F.C.C.M.G. Généticien et Pédiatre, Hôpital Sainte-Justine. Professeur agrégé de Pédiatrie, Université de Montréal

Yvon Gauthier, M.D., Psychiatre, Hôpital Sainte-Justine et professeur titulaire de Psychiatrie, Université de Montréal

Claire Fortin, L.Ps., Psychologue, Département de Psychiatrie, Hôpital Sainte-Justine

* Projet réalisé à la Section de génétique médicale de l'Hôpital Sainte-Justine

Publié par :

Conseil des affaires sociales
et de la famille
1126, chemin St-Louis
Sillery, Qc
G1S 1E5

ISBN : 2-550-10666-0

Dépôt légal - 1er trimestre 1984
Bibliothèque nationale du Québec

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS

INTRODUCTION 1

Le suivi du patient 8

Immunisation 9

Adaptation personnelle des parents 9

Intégration de l'enfant dans son milieu 10

Travail et loisirs 11

Impressions générales de la visite 11

DISCUSSION 13

Réaction des parents 15

Le suivi des enfants 16

Informations disponibles 18

Prévention 19

CONCLUSIONS 22

RECOMMANDATIONS 25

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU I :
INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES FAMILLES (résumé) 28

TABLEAU II :
INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LA FAMILLE 29

TABLEAU III :
INTERVALLE AVANT L'ANNONCE FAITE AUX PARENTS 30

TABLEAU IV :
MILIEU FAMILIAL ET RÉACTION DES PARENTS 31

TABLEAU V :
LE SUIVI DU PATIENT 32

TABLEAU VI :
DIFFICULTÉS ÉPROUVÉES PAR L'ENFANT 33

TABLEAU VII :
ADAPTATION PERSONNELLE DES PARENTS 34

TABLEAU VIII
LES PARENTS ET LE CONTEXTE SOCIAL 35

TABLEAU IX :
TRAVAIL ET LOISIRS DES PARENTS 36

TABLEAU X :
IMPRESSIONS GÉNÉRALES DE LA VISITE 37

LISTE DES APPENDICES

APPENDICE I :
LIEU DE RÉSIDENCE DES FAMILLES VISITÉES 38

APPENDICE II :
CHAPITRE DU QUESTIONNAIRE 42

APPENDICE III :
RÉACTION DES PARENTS A L'ANNONCE 51

APPENDICE IV :
COMPRÉHENSION DU PROBLÈME PAR LES PARENTS 66

APPENDICE V :
ÉVALUATION DE LA RÉACTION DES PARENTS 79

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier le Docteur Madeleine Blanchet dont les conseils judicieux nous ont guidés dans la préparation et la rédaction de ce projet, ainsi que mademoiselle Sylvie Beaulieu et madame Ginette Préfontaine, qui ont assumé les fonctions secrétariales de cette étude et la dactylographie du texte initial. Remerciement aussi à madame Pierrette Jacob pour la dactylographie finale et la mise en page.

La coopération et l'accueil sympathique des cent familles visitées ont facilité la cueillette des données et permis la réalisation des objectifs de cette recherche.

Ce contrat de recherche (1979-1980) a été subventionné par le ministère des Affaires sociales.

INTRODUCTION

Le devenir des enfants souffrant de déficience et leur accessibilité aux soins médicuax et paramédicaux font l'objet du présent rapport. Bien que plusieurs études aient été publiées sur le sujet et que de nombreux groupes professionnels se soient penchés sur ce problème, une mise au point s'imposait pour notre milieu.

Notre expérience suggère qu'il existe une discordance majeure entre la perception des handicaps physiques et intellectuels tels qu'appréciés par l'équipe médicale, d'une part, et les parents, d'autre part. Cette discordance résulterait de l'ignorance commune des ressources du milieu ou, dans d'autres cas, d'une utilisation inadéquate de ces ressources au détriment du patient et, plus tardivement, de la société.

L'expérience nous a démontré que la population médicale (le médecin traitant ou même le personnel des cliniques spécialisées des institutions hospitalières) est très peu renseignée sur les disponibilités médico-sociales pour assurer le suivi des enfants souffrant de déficience. De plus, en contrepartie, les familles concernées ne peuvent avoir recours à un organisme central qui pourrait les diriger de façon adéquate dans le suivi de leur enfant et bien souvent, malgré la bonne volonté du personnel des différentes spécialités médicales ou chirurgicales, l'enfant souffrant de déficience ne reçoit pas l'attention qui lui est due à la suite de la consultation.

En 1976, Lobo[1] soulignait que les politiques récentes ont préconisé la prise en charge du patient souffrant de déficience dans son milieu et l'élimination graduelle des institutions pour enfants retardés. D'un autre côté, les services sociaux n'ont pu - et avec raison - répondre à toutes les demandes de placement et de prise en charge qui leur ont été acheminées dans un tel contexte.

---

1. E. de H. Lobo, " Help for Families of Severely Handicapped Children ", in British Medical Journal, 1 : 897-898, 1976.

Certains problèmes sont nés du fait que les médecins, craignant une hospitalisation prolongée, s'empressent d'établir un diagnostic et de signer le congé de l'enfant, qui doit alors retourner dans son foyer. Il est évidemment difficile pour le médecin habitué de traiter un malade avec succès d'accepter d'avoir à faire face à un trouble incorrigible, tel un handicap physique ou un syndrome de malformations multiples. Une loi américaine, datant d'octobre 1963, avait pour but d'améliorer la qualité des soins à donner aux individus souffrant de déficience, de rendre plus efficaces les services de dépistage à la naissance et d'assurer une évaluation des enfants chez qui on supçonnait un retard de développement psychomoteur. Cette loi tenait également compte des conseils qui devaient être donnés aux parents et de la coordination des différents services mis à la disposition de l'enfant et des familles, dans le cas des personnes souffrant de déficience. Selon cette loi, les droits humains de toute personne doivent être protégés et des services financiers doivent être mis à la disposition du public pour atteindre ces buts.

Hewett[2], dans ses recherches sur les familles avec enfant(s) souffrant de déficience, mentionne que l'objectif principal des gens responsables de ces problèmes est de disséminer l'information parmi les travailleurs sociaux, les médecins et tout praticien impliqué dans le soin des personnes souffrant de déficience et de leur famille. L'auteur attire notre attention sur le concept d'une famille avec un enfant souffrant de déficience, introduit d'abord par Goldie en 1963[3]. Ce concept avait été développé dans les recommandations concernant le suivi en psychiatrie de l'enfant souffrant de déficience ; on y lisait que cet enfant devait être identifié à l'intérieur de sa famille qui, elle-même, devait se voir offrir des soins identiques sur le plan psychiatrique.

---

2. S. Hewett, " Research on Families with Handicapped Children - An Aid or an Impediment to understanding ? ", in Birth Defects : Original Article Series, Vol. XII, 4 ; 35-46, 1976.

3. L. Goldie " The Psychiatry of the Handicapped family " in Dev. Med. Child Neurol. 8 : 456, 1966.

Black[4] mentionne que bien des choses ont été écrites sur l'enfant souffrant de déficience et sa famille, ajoutant que plusieurs professions s'occupent de ces enfants. Cependant, on connaît très peu de chose sur l'utilité de cette aide qui peut être apportée et ce n'est qu'en consultant les familles elles-mêmes qu'on peut apprendre à travailler ensemble et à coordonner les efforts à tous les niveaux. Cela s'applique autant aux parents qu'aux frères et soeurs de l'enfant handicapé puisque, jusqu'à présent, ce sujet semble avoir été négligé.

Lonsdale[5] définit l'handicap comme une déficience qui, pour une période importante et même de façon permanente, retarde et dévie ou même entrave le cheminement de la croissance ou de l'ajustement de la vie.

Sheridan[6] définit un enfant souffrant de déficience comme un individu atteint d'une déficience permanente du corps et de sa personnalité, ce qui l'empêche de croître et de se développer normalement et qui, par conséquent, nuit à son apprentissage.

But du projet

Le but de ce projet était de vérifier si l'expertise et les services des cliniques spécialisées et des organismes paramédicaux sont disponibles et bénéfiques à l'enfant de 0 à 5 ans souffrant de déficience. Indirectement, cette étude visait à nous fournir des renseignements sur la place qu'occupe l'enfant souffrant de déficience dans son milieu et l'impact familial d'une telle situation.

---

4. J.M.M. Black, " Families with Handicapped Children - Who Helps Whom and How ? " in Child : Care, Health and Development, 4 : 239-245, 1978.

5. G. Lonsdale, " Family Life with a Handicapped Child : The Parents speak ", in Child : Care, Health and Development, 4 : 99-120, 1978.

6. M.D. Sheridan, " Infants at Risk of Handicapping Conditions ", in Mth. Bull. Minist. Hlth. 21 : 238, 1962.

Matériel et méthode

Environ 500 nouveaux dossiers d'enfants souffrant de malformations congénitales et/ou héréditaires et de nourrissons présentant un déficit psychomoteur ou une maladie métabolique sont référés chaque année à notre Section de génétique médicale.

Quatre groupes de pathologies furent choisis pour cette étude, chacun étant constitué de 25 patients, pour un total de 100.

Groupe I **Handicap physique**
Groupe II **Syndrome multimalformatif**
Groupe III **Syndrome chromosomique**
Groupe IV **Maladie métabolique**

L'enfant souffrant de **déficience physique (Groupe I) présentait généralement une malformation de réduction (amputation) ne touchant que les membres et souffrait d'un trouble moteur sans atteinte mentale.** Dans le **groupe II, les enfants avec un syndrome multimalformatif présentaient à la fois des malformations multiples et un retard psychomoteur sévère.** Dans le **groupe III, on retrouve des enfants atteints d'une trisomie 21 ou 18.** Dans le **groupe IV, on avait choisi d'inclure à la fois des enfants souffrant d'une maladie métabolique (ex. : phénylcétonurie),** pour qui un traitement hâtif et adéquat pouvait permettre une survie et un développement normal, ou d'autres maladies pour lesquelles aucun traitement efficace n'a encore été préconisé (ex. : homocystinurie).

Dossiers

Le choix des dossiers s'est fait au hasard, de façon à inclure dans l'étude des enfants âgés de 0 à 5 ans qui répondaient aux critères de sélection, selon les groupes établis. Même si l'enfant était décédé, à une époque antérieure au choix des dossiers, la famille

faisait quand même partie de l'étude. Seuls les critères d'âge ou d'éloignement du lieu de résidence des parents justifiaient le rejet du dossier. Lors du choix initial, 101 dossiers de patients furent écartés. Parmi les patients qui ne répondaient pas aux critères de sélection, 28 furent rejetés dans la **catégorie I (handicap physique)**, 21 dans la **catégorie II (syndrome multimalformatif)**, 21 dans la **catégorie III (syndrome chromosomique)** et 31 dans la **catégorie IV (maladie métabolique)**. Une seule famille refusa par la suite la visite prévue de l'infirmière, en invoquant la crainte que les services de soutien offerts à leur enfant soient modifiés. Aucune pression ne fut exercée dans le but de modifier leur décision. Le choix des 100 patients a donc nécessité une première étude de 202 dossiers. Il fut en outre impossible de rejoindre 20 familles ayant déménagé sans laisser d'adresse, et qui se répartissaient ainsi : **groupe I** (6), **groupe II** (6), **groupe III** (3) et **groupe IV** (5).

Aire de visites

Afin de faciliter la tâche de la recherchiste, il fut décidé de restreindre le rayon des visites à un point qui permettrait de rencontrer les parents et de revenir à l'hôpital la journée même. Le point le plus éloigné fut de 203 kilomètres et la moyenne, pour l'ensemble des groupes, fut de 97,23 kilomètres par visite. Environ 20 % des patients de chacun des groupes résidaient dans la région de Montréal, alors que tous les autres habitaient l'extérieur (Appendice I).

Visites

Pour assurer l'uniformité des dossiers, une seule personne était responsable de la visite des familles. Ces visites s'effectuaient à raison d'une par jour, du lundi au jeudi, et le vendredi était réservé pour compléter les dossiers et préparer les visites de la semaine suivante. Les problèmes particuliers des familles visi-

tées durant la semaine étaient examinés le vendredi même et une réunion du groupe consultatif se tenait mensuellement pour discuter des points soulevés par l'infirmière ou les parents des enfants. La visite des familles demandait de 2½ à 4 heures et souvent, l'infirmière était invitée à partager le repas du midi ou du soir avec les parents. Elle pouvait ainsi observer l'enfant dans son milieu et, dans la majorité des cas, rencontrer le père et la mère pour obtenir leur point de vue respectif. La collaboration des parents fut remarquable, car ils voyaient dans la visite une chance d'exprimer leurs réactions sur les problèmes vécus ou immédiats en relation avec le handicap de leur enfant.

Questionnaire

Le questionnaire général se trouve en appendice II de ce rapport. Il comprend 67 items dont l'analyse fait l'objet de commentaires particuliers dans les sections résultat ou interprétation de ce rapport.

Résultats

Les tableaux 1 à X résument les informations recueillies sur le milieu familial, le suivi du patient, les difficultés éprouvées par l'enfant, l'adaptation personnelle des parents au handicap de l'enfant, la réaction des parents dans le contexte social, le travail et les loisirs des parents, et finalement les impressions générales de la visite.

Age parental

L'âge des parents était sensiblement le même pour les quatre groupes. L'âge moyen des pères s'établissait à 34 ans et celui des mères, à 32 ans. Seul l'âge parental du **groupe I (handicap physique)** se révélait légèrement inférieur, la moyenne d'âge du père s'établissait à 31 ans et celle de la mère, à 29 ans.

Age des patients

La moyenne d'âge des patients était de 31 mois. Alors qu'aucun enfant du **groupe I** n'était décédé, respectivement 24 %, 32 %, 8 % des **groupes II, III** et **IV** étaient décédés lors de la visite des familles. Dans le **groupe III**, formé de vingt trisomies 21 et cinq trisomies 18, on retrouve un pourcentage respectif de décès de 15 et 100 %.

Enfants placés en institution

Alors qu'aucun enfant des **groupes I (handicap physique)** et **IV (maladie métabolique)** n'était placé en institution, 24 % et 8 % du **groupe II (malformations multiples)** et du **groupe III (syndrome chromosomique)** étaient gardés dans un foyer nourricier ou dans un centre d'accueil.

État civil des parents

Il convient de noter que 28 % des parents d'enfants avec malformations multiples ne vivent plus ensemble lors de la visite. Ce pourcentage était statistiquement plus élevé que pour l'ensemble des trois autres groupes ou chacun d'eux pris séparément. Nous remarquons aussi que dans le **groupe II (malformations multiples)**, il s'agissait de parents dont l'âge moyen était inférieur à l'ensemble du groupe (père : 29 ans, mère : 29 ans). La situation socio-économique des parents était sensiblement la même pour les quatre groupes ; 61 % des parents gagnaient un revenu moyen, 16 % un revenu supérieur et 23 % un revenu inférieur, justifiant l'aide d'organismes sociaux.

Divulgation du diagnostic et réaction des parents

Selon les parents, 97 jours se sont écoulés de la naissance à l'annonce formelle et l'explication du handicap présent chez leur

enfant. Ces informations sont détaillées au tableau III. Ainsi on remarque la moyenne très basse dans le **groupe I**, où le handicap physique était visible généralement après la naissance, alors que dans le **groupe IV (de maladie métabolique)**, il s'est écoulé jusqu'à 269 jours avant qu'une famille en soit informée de façon officielle, selon ces parents.

Quoique le problème fondamental du handicap physique ait été bien compris par l'ensemble des parents, seulement 44 % des familles qui ont donné naissance à un enfant avec un handicap physique comprenaient bien que la malformation découlait d'un accident intra-utérin. Seulement 42 % des parents comprenaient le risque pour une grossesse future, même si toutes ces familles avaient reçu précédemment des conseils génétiques. Un certain nombre d'entre eux ont consulté ailleurs (9 %), soit pour des raisons médicales (consultation dans d'autres spécialités), soit pour obtenir des précisions sur le diagnostic posé à l'origine ou une confirmation de ce diagnostic.

Le suivi du patient

Dans l'ensemble, les dates des visites aux cliniques de spécialité étaient bien connues des patients (74 %), mais elles coïncidaient rarement (40 %) lorsque de multiples visites étaient anticipées. Le nombre de visites par année dans une clinique spécialisée était de 10 ; la moitié des enfants étaient suivis à l'hôpital Sainte-Justine mais, dans 80 % des cas, l'enfant était aussi suivi par son pédiatre ou son médecin de famille. Tous les enfants, sans exception, étaient suivis sur le plan médical.

Les soins médicaux et les opérations prévus pour le suivi de l'enfant étaient pratiqués dans 52 % des cas. Notons que les enfants des **groupe I (handicap physique)** et **II (malformations multiples)** étaient les moins bien suivis (28 %), comparativement à ceux des **groupes III (syndrome chromosomique)** et **IV (maladie**

métabolique), pour qui tous les soins avaient été prodigués dans 92 et 60 % des cas.

Immunisation

Malgré le fait que 82 % des enfants avaient dans leur Carnet de santé un programme d'immunisation à jour, on remarque que dans le **groupe II (malformations multiples)** seulement 66 % avaient reçu tel que prévu les vaccins ou leur rappel. Aucune raison médicale ne pouvait expliquer ces retards d'immunisation.

Adaptation personnelle des parents

Les grandes lignes qui se dégagent de cette section touchant l'adaptation personnelle des parents se résument ainsi : dans 72 % des cas, la grossesse qui avait pour résultat la naissance du proposita était planifiée ; 13 % des mères questionnées étaient à nouveau enceintes lors de la visite de l'infirmière et 21 % des autres familles envisageaient une grossesse éventuelle, alors que 23 % des mères avaient déjà subi une ligature des troupes et 10 % des maris, une vasectomie. Le pourcentage de stérilisation maternelle ou paternelle était le plus élevé (48 %) dans le **groupe IV, soit celui des maladies métaboliques héréditaires.** Dans la majorité des autres groupes, le risque de récidive était évidemment inférieur. Notons toutefois que dans le **groupe de malformations multiples,** un des deux conjoints avait subi une stérilisation hâtive dans 36 % des familles.

Les parents ressentaient un sentiment de culpabilité vis-à-vis la naissance d'un enfant anormal dans 38 % des cas ; ce pourcentage était plus élevé (52 %) dans le **groupe I d'handicap physique** isolé. Les raisons évoquées étaient multiples (Voir appendice III : Réflexions des parents).

Dès la naissance, 24 % des enfants avec **malformations multiples** et 12 % des enfants présentant un **syndrome de Down** furent placés en institution. Après le retour à la maison, le placement de l'enfant avait été demandé sans succès dans 24 % des cas du **groupe II (syndrome multimalformatif)** et 16 % des cas du **groupe III (syndrome chromosomique)**. Aucun des parents des **groupes I (handicap physique)** et **IV (maladie métabolique)** n'avaient demandé que leur enfant soit placé.

Le changement de vie fut plus difficile pour les épouses (53 %) que pour les maris (16 %).

Seulement 6 % des parents ont affirmé que l'enfant prenait trop de place dans la famille, surtout lorsqu'il s'agissait d'un enfant souffrant d'une trisomie 21. Dans 46 % des familles, les parents s'étaient livrés à des lectures sur la psychologie et le développement de l'enfant. Un pourcentage égal de parents recherchaient des informations particulières sur le handicap dont souffrait leur enfant.

Dans 43 % des cas, des changements importants sont survenus dans la vie des parents et cela, de façon sensiblement égale pour les quatre groupes. Ces changements ont exigé des déboursés de la part des parents dans 42 % des cas, plus particulièrement pour les déplacements, les gardiennes et parfois la relocalisation du domicile.

Intégration de l'enfant dans son milieu

Dans l'ensemble, les parents n'avaient aucune réticence à parler de leur enfant ou même de l'amener avec eux dans leurs visites, et l'enfant était généralement bien accepté par les familles respectives, mais un peu moins par les voisins et amis. Cependant, les parents prévoyaient à long terme un rejet par l'entourage ou les amis de l'enfant, lorsqu'il aurait atteint un âge plus avancé.

Travail et loisirs

Le pourcentage des pères en chômage (10 %) se comparait à celui de la population. Les mères avaient un emploi dans 32 % des cas et, pour 72 % d'entres elles, cela était motivé par des besoins financiers. On retrouve cependant, selon les groupes, des pourcentages variables pour les motifs qui ont amené la mère à travailler à l'extérieur. Nous remarquons cependant une tendance pour les mères d'enfants atteints d'une aberration chromosomique (mongolisme) à vouloir sortir de leur foyer durant la journée. Cela s'explique peut-être du fait que, dans ce groupe, seulement 12 % des parents s'accordent des loisirs, comparativement à plus de 50 % pour les autres groupes.

Impressions générales de la visite

Dans l'ensemble, les parents ont montré une attitude très positive vis-à-vis la situation et l'état médical de leur enfant, et un grand attachement à ce dernier, même lorsqu'il était décédé en bas âge.

Le suivi était adéquat et la visite n'a pas permis de dépister de façon significative d'autres troubles qui auraient pu passer inaperçus lors de la naissance de l'enfant ou des visites fréquentes de ce dernier à la clinique. Sauf exception, l'infirmière a reconnu que la majorité des enfants évoluaient très bien à l'intérieur de leur milieu, même si cela pouvait entraîner une certaine difficulté au plan familial, et qu'un placement à long terme n'était pas toujours recommandable. Toutefois, il apparaissait nettement qu'un enfant sur quatre pourrait bénéficier d'un placement à court terme, surtout durant les vacances, afin de libérer les parents et leur permettre une détente difficilement réalisable autrement.

Nous retenons des témoignages des parents dont les extraits sont donnés aux Appendice III, IV et V les tableaux caractéristiques suivants : dans le **groupe I (de handicap physique)**, l'anomalie est visible dès la naissance ; les parents acceptent éventuellement assez bien l'épreuve mais craignent beaucoup pour le devenir de l'enfant et son intégration au milieu. Ils appréhendent beaucoup la réaction de l'entourage.

Dans le **groupe II**, l'annonce du diagnostic est compliquée puisque le pronostic dans les **cas de malformations multiples** est très difficile à préciser. Les parents sont totalement impuissants face aux soins fréquents que doit recevoir l'enfant et le pronostic se révèle très sombre ; le milieu familial s'en trouve perturbé. Si l'enfant a une **trisomie 21 (mongolisme - Groupe III)**, l'annonce de la nouvelle aux parents engendre une attitude agressive : les parents n'acceptent pas cette réalité brutale et craignent que leur vie familiale soit gâchée si l'enfant est gardé à la maison. Le support professionnel est déficient.

Lorsqu'il s'agit d'une **maladie métabolique traitable (Groupe IV)**, l'inquiétude des parents diminue à mesure que l'enfant grandit et se développe normalement. La diète restrictive est source de certains ennuis mais les parents gardent une attitude positive. Si la maladie est grave et incurable, la réaction des parents se compare évidemment à celle des autres groupes.

DISCUSSION

A quel moment doit-on annoncer aux parents que leur enfant est handicapé ?

Lonsdale[7] a démontré que 68 % des mères et 37 % des pères étaient prévenus à l'hôpital par le médecin traitant. Par contre, 44 % des pères apprenaient la nouvelle de la bouche de leur épouse. Seulement 30 % environ des parents ont été prévenus simultanément. Un faible pourcentage (10,9 %) des parents insistaient sur le fait qu'ils n'avaient jamais été prévenus et quelques-uns apprirent la nouvelle du personnel paramédical. Dans l'ensemble, la moitié des familles croyaient qu'ils avaient été prévenus au bon moment et tous étaient d'accord sur un point, à savoir qu'ils auraient dû quand même être prévenus plus tôt : cela concorde avec l'impression générale retenue de la visite de nos familles.

Lorsqu'il s'agit d'une **malformation des extrémités**, il est préférable que la mère soit prévenue au moment de l'accouchement, ce qui a déjà été démontré par McAndrew[8]. Quant aux **autres malformations touchant particulièrement la colonne vertébrale comme le spina bifida**, les parents semblent préférer que l'annonce soit faite quelques heures plus tard en présence de leur mari, afin que plus d'informations puissent leur être transmises à cette occasion. Dans la présente étude, ce groupe de patients ne fut pas étudié, la majorité d'entres eux étant suivis de façon adéquate par des équipes multidisciplinaires.

En général, les parents soutiennent que le manque d'information ou de compréhension du problème découle du fait qu'ils sont incapables de comprendre la terminologie utilisée par le médecin. Que ce soit à l'hôpital ou au bureau, on ne consacre pas assez de temps à l'entrevue et les parents se sentent frustrés de ne pas pouvoir discuter plus à fond du problème.

---

7. G. Lonsdale, op. cit., p. 99-120.

8. I. MacAndrew, " Children with a Handicap and Their Families ", in Child, Care, Health and Development, 2 : 213-237, 1976.

S'il s'agit d'un **syndrome de Down** ou **trisomie 21**[9], les parents devraient être informés le plus tôt possible. Cette information pourrait être donnée après que les parents aient vu et manipulé leur bébé, pour éviter de briser le lien mère-enfant. Il est préférable que les parents soient informés simultanément et par un médecin qu'ils connaissent, car ils auront besoin d'un support constant dans les jours et les semaines qui suivront.

Dans une étude sur les enfants qui souffrent d'un **syndrome de Down**, Carr[10] a démontré que même si 60 % des mères avaient été informées moins d'un mois après la naissance de l'enfant et que 93 % d'entres elles le savaient avant l'âge de 6 mois, un fort pourcentage aurait préféré être prévenu plus tôt encore. Même celles qui avaient été prévenues au cours de la première semaine se demandaient pourquoi on ne les avait prévenues avant.

Si on soupçonne une trisomie, le problème est complexe puiqu'il s'agit évidemment de compléter les études chromosomiques lorsque, cliniquement, on n'est pas absolument certain du diagnostic. Bien souvent, cela amène le personnel à ne pas répondre aux questions des parents ou à donner des réponses évasives sur l'état du bébé. Pour faciliter la tâche du personnel infirmier, il serait préférable que le médecin, dans la mesure du possible, informe les parents avant que les communications avec ces derniers ne se détériorent. Les mères ont tendance à insister pour avoir des explications sur l'attention particulière dont leur bébé fait l'objet.

Si le nouveau-né présente un **syndrome de malformations multiples**, le personnel médical est généralement en mesure d'en informer les parents dans les heures qui suivent l'accouchement. Les maladies métaboliques sont diagnostiquées beaucoup plus tard, soit par les études de dépistage systématique, soit lorsque le

---

9. A.C.H. Green and G.B. Soutter, " The Family and the Young Handicapped Child - the Importance of the Right Start ", in The Medical Journal of Australia, 1 : 254-257, 1977.

10. J. Carr, " Mongolism - Telling the Parents ", in Dev. Med. Child Neurol., 12 : 213, 1970.

nourrisson présente une symptômatologie particulière de léthargie, de refus d'alimentation, d'hypotonie, de vomissement ou d'autres signes caractéristiques.

Réaction des parents

" Les parents auraient avantage d'être mis au courant de la situation le plus tôt possible après l'accouchement. Dès que les parents ont été mis au courant que leur enfant souffre de déficience, il faut s'assurer que les conseils pratiques et l'information sur l'état de santé du bébé seront donnés aux parents dans les plus brefs délais. Le service social aurait été impliqué dans le dossier ".

Plusieurs auteurs[11,12] ont remarqué que le fait d'annoncer aux parents que leur enfant souffre de déficience, sans leur donner de plus amples renseignements ou leur offrir d'aide, n'a à peu près pas de valeur pratique.

Les mères d'enfants souffrant de déficience sont sujettes à avoir une réaction émotionnelle négative, particulièrement dans les mois ou les quelques années qui suivent la naissance de leur enfant[13]. Cela se manifeste d'abord par une crise émotionnelle suivie d'un état de négation ou d'un refus de croire que leur enfant est malade, un état de tristesse et d'isolation. Par la suite, les parents tentent de blâmer quelqu'un ou quelque chose et peuvent être gênés ou embarassés : il en résultera une surprotection de l'enfant, une diminution de l'estime et de la confiance

11. A.P. Matheny and Vernick, " Parents of the Mentally Retarded Child - Emotionnally Overwhelmed or Informationally deprived ? ", in J. Pediatr., 74 : 953, 1969.

12. B. Bolbath and N.R. Finnie, " Problems of Communication Between Parents and Staff in the Treatment and Management of Children with Cerebral Palsy ", in Dev. Med. Child. Neurol., 12 : 629, 1970.

13. R.L. Burden, " Approach to the Evaluation of Early Intervention Project with Mothers of Severely Handicapped Children : The Attitude dimension ", in Child : Care, Health and Development, 4 : 171-181, 1978.

personnelle, et, finalement, une incertitude quant aux mesures à prendre dans une telle situation. Cette réaction peut être amplifiée[14] quand le médecin traitant n'est pas familier avec le diagnostic et les complications possibles qui menacent l'enfant.

Il est dangereux de considérer le comportement des parents comme pathologique quand leur réaction est en réalité normale dans les circonstances.

Le suivi des enfants

Il est essentiel qu'une ligne de conduite soit tracée dès la naissance de l'enfant pour son suivi. Tout enfant handicapé sur le plan sensoriel, physique, intellectuel ou émotionnel devrait recevoir un entraînement spécial qui lui permette d'acquérir le plus d'autonomie possible. Dès que le handicap est découvert, on doit mettre les parents au courant de ce qui peut être fait pour remédier, dans la mesure du possible, à la déficience sensorielle, physique ou intellectuelle dont l'enfant est atteint.

Les trois premières années de la vie sont les plus importantes sur le plan des acquisitions ; l'intégration de l'enfant dans un milieu familial secondé de l'expertise professionnelle et d'un support médico-social demeure donc encore la solution idéale.

Il faut cependant éviter de tomber dans l'optimisme exagéré et adopter plutôt une attitude réaliste avec les parents. Un enfant qui souffre d'une déficience physique, par exemple l'absence d'un membre, ne pourra évidemment pas être guéri, même si un jour on promet aux parents de lui fabriquer une prothèse, si perfectionnée soit-elle.

Dans le cas du **syndrome de Down ou mongolisme**, on ne connaît pas à ce jour de traitement efficace, bien que l'on accepte géné-

14. J.A. James, " Suggestions for Improving Multidicipline Health Care ", in Pediatrics, 56 : 837-838, 1975.

ralement que la stimulation familiale durant les cinq premières années de vie favorise un éveil et un comportement généralement meilleurs chez ces enfants qui présentent une **trisomie 21.** La prescription de mégavitamines ou encore d'acides aminés préconisée depuis plus de vingt ans par différents auteurs n'a jamais conduit à la publication d'améliorations significatives sur le plan physique ou intellectuel.

Selon Hewett[15], le sentiment de culpabilité des parents les amène souvent à surprotéger leur enfant. Il est préférable d'adopter une attitude plus naturelle, de conseiller aux parents d'agir avec leur enfant souffrant de déficience de la même façon qu'ils agiraient avec un enfant normal et d'accéder à son désir de se mêler à des compagnons de jeu, même si ces derniers ont un avantage marqué et une performance globale supérieure. Dans un autre ordre d'idées, l'intérêt des familles qui est trop exclusivement centré sur l'handicap de l'enfant peut mettre les familles en danger d'exclusion totale de la réalité quotidienne et de leurs obligations familiales.

Goddard et Robissow[16] ont décrit un service pédiatrique spécial d'un hôpital régional qui offrait sur une base externe des services variés de thérapie, de garderie et d'éducation aux enfants souffrant de déficience. Cette expérience avait réduit de 80 % la demande de placement à long terme de la part des parents.

Nos institutions offrent à l'heure actuelle une multitude de cliniques spécialisées en psychologie, en réadaptation, en évaluation des déficients moteurs cérébraux mais, à l'intérieur des services de santé, on retrouve très peu de cliniques multidisciplinaires

15. S.H. Hewett, Telling the Family. In Spain, B. and Wigley, G. (eds.), " Right from the Start ". London : National Society for Mentally Handicapped Children, 23-27, 1975.

16. J. Goddard and J. Robissow, " Meeting the Needs of Handicapped Children and Their Families ". The Evolution of Honey-Lands : A Family Support Unit, exeter. in Child : Care, Health and Development, 3 : 261-273, 1977.

engagées dans la prise en charge sur une base externe d'enfants qui présentent un déficit moteur et/ou intellectuel. Nous faisons ici abstraction des cliniques de pédopsychiatrie qui semblent bien structurées.

Les visites très fréquentes aux cliniques d'hôpitaux peuvent être dommageables à la fois aux parents et à l'enfant. S'il n'existe pas de relation étroite entre les professionnels et les familles éprouvées, bien souvent les parents ont à se présenter à plusieurs reprises, dans des périodes de temps relativement courtes, à une institution afin de rencontrer les divers spécialistes, sans qu'il y ait de coordination assurée par une ou des personnes responsables du suivi à long terme.

Les parents dépendent donc totalement du personnel hospitalier et une attitude amicale et coopérative des professionnels de la santé peut faire une différence énorme dans le suivi à long terme des enfants qui devront se présenter à l'hôpital à plusieurs reprises. Cette approche par une équipe multidisciplinaire est réalisée à la clinique du " spina bifida " où l'on retrouve pédiatres, neurologues, neurochirurgiens, urologistes, orthopédistes et travailleuses sociales travaillant d'un commun accord et en consultation étroite. Les enfants qui présentent un **syndrome de malformations multiples** ou encore une **syndrome de Down** se trouvent par contre à la merci d'examens pratiqués de façon isolée, sans qu'il y ait synthèse des rapports versés au dossier ni conseils appropriés donnés aux parents dans les circonstances.

Informations disponibles

Afin d'éviter que les parents fassent fausse route dans l'évaluation personnelle de leur propre enfant. Appleton[17] suggère que des informations écrites soient remises aux parents, lorsque cela est possible, dès que le diagnostic a été posé et que les

17. C. Appleton, " Help for Parents of the Handicapped ", in British Medical Journal, 1 : 1348-1349, 1978.

parents en ont été informés. Ces derniers, depuis la naissance, ont souvent essayé d'expliquer avec leurs connaissances comment cet accident a pu se produire. A l'annonce de la nouvelle, l'état de négation ou de choc qui les avait frappés avait empêché une compréhension normale de la consultation donnée par le médecin traitant. Il n'est donc pas surprenant que les parents soutiennent qu'ils ont été mal informés au départ alors que l'on sait très bien que la maladie de leur enfant leur a été expliquée de façon précise.

La disponibilité de brochures permet alors à ces derniers de lire sur le sujet dans les jours et les semaines qui suivent la naissance de l'enfant et de mieux comprendre l'étendue du problème. L'information écrite doit être très simple et il faut en tout temps éviter les textes scientifiques qui, généralement, apportent plus de confusion que d'informations aux personnes non préparées à ce genre de publication. Il faut aussi que les informations données aux parents insistent sur le fait que l'hôpital ou les cliniques ne peuvent remplacer le support familial et que par conséquent, l'enfant demeure leur responsabilité. Enfin, toute publication devrait être offerte gratuitement aux parents et demeurer facilement accessible.

Prévention

Depuis dix ans, le Réseau provincial de médecine génétique a coordonné les efforts de quatre centres de génétique universitaires dans la province de Québec, soit ceux des universités Laval, Mc Gill, Sherbrooke et de Montréal. Le dépistage systématique de certaines maladies métaboliques chez le nouveau-né de même que, plus récemment, le dépistage de l'hypothyroïdie ont permis de prévenir un nombre important d'handicaps chez les enfants qui pouvaient présenter à la naissance une maladie métabolique congénitale et/ou héréditaire. Le rôle élargi du Réseau assure une communication très étroite entre les quatre centres et les conseils

génétiques, alors que toutes les évaluations biologiques ou biochimiques qui doivent être faites sont ainsi complétées chez les familles à risque ainsi dépistées.

L'enfant souffrant de déficience existera toujours et il est impensable, du moins à l'heure actuelle, de croire que nous pourrons prévenir tous les accidents gravidiques ou les problèmes héréditaires qui peuvent causer une déficience psychomotrice chez les enfants. Le diagnostic prénatal[18] de certaines maladies génétiques a, par ailleurs, grandement amélioré la situation dans les familles à risque, de même que chez les personnes qui deviennent enceintes à un âge avancé. Le dépistage précoce des malformations du tube neural et d'autres malformations foetales graves ont également contribué dans une certaine mesure à la prévention de naissances d'enfants souffrant d'un handicap majeur.

Un document[19] relatif à la santé maternelle et infantile témoigne des efforts importants du gouvernement pour prévenir des accidents gravidiques par des mesures concrètes, appliquées aux soins de la femme enceinte et à l'accouchement.

D'après Gourdeau[20], la province de Québec aurait dépensé, en 1973, 173 millions de dollars pour s'occuper de 25 % de ses personnes souffrant de déficience. Par conséquent, l'objectif du dépistage prénatal demeure très rentable, même si l'on considère le

---

18. L. Dallaire, "Intégration du diagnostic prénatal des maladies génétiques à la pratique médicale", dans CIMA Journal, 115 : 713-714, 1976.

19. M. Blanchet et M. Levasseur, Périnatalité : Bilan et prospective, Carrefour des Affaires sociales, Édition spéciale, 2 : 10-27, 1980.

20. R. Gourdeau, " Unmet Needs of Physically Handicapped Children with Emphasis on the Situation in Quebec ", in H.G. Dunn, J.M. Rigg and R.S. Tonkin (eds.), Unmet Needs of Canadian Children, Report of the First Canadian Ross Conference, Montreal : Ross Laboratories, 259-264, 1974.

coût très élevé des ressources qui doivent être mises en place pour mener à terme de tels programmes. Dans son article, Swyer[21] mentionne que, chaque année au Canada 1 500 enfants sur 300 000 naissances viennent au monde avec un handicap majeur.

Il coûterait par exemple 0,5 à 1 million de dollars pour assurer la subsistance d'un enfant durant sa vie.

Dans l'ensemble, la famille " dont un enfant souffre de déficience " est laissée à elle-même dès la naissance de l'enfant. Les parents ont souvent des réactions émotives importantes et tous pourraient bénéficier d'un support moral et d'avis appropriés dans la période critique d'ajustement à cette nouvelle vie. La coordination des soins laisse à désirer. Par contre, l'enfant est accepté dans son milieu si le support extérieur est adéquat.

21. P.R. Swyer, " New Trends in Maternal, Fetal and Neonatal Medicine. Dimensions in Health Service " in Obstetrics/Neonatology, May, 48-50, 1979.

CONCLUSIONS

Le concept de famille " handicapée " doit être retenu dans une certaine mesure pour fins d'analyse de ce rapport et des recommandations qui en découlent. La présence d'un handicap chez l'enfant demande une attention particulière des services médicaux et provoque dans la famille une foule de bouleversements qui emprisonnent les proches dans un contexte social particulier.

Des délais importants sont notés dans la communication aux parents de l'état de leur enfant. Ces délais s'expliquent parfois lorsque l'évaluation médicale est incomplète mais souvent, on relève des lacunes majeures au plan de la distribution des responsabilités du personnel médical et paramédical. Les aspects psycho-sociaux sont négligés et le suivi est quasi inexistant.

Bien que presque toutes les familles visitées aient été satisfaites des soins médicaux donnés à leur enfant, on a remarqué un manque évident de planification au chapitre de la coordination des soins à long terme, en particulier pour les enfants souffrant de malformations multiples ou de mongolisme (S. de Down). A l'encontre des cliniques de "spina bifida" ou " de fibrose kystique" qui réunissent plusieurs spécialistes et permettent de compléter l'examen-contrôle dans la même journée, les enfants présentant un syndrome plurimalformatif ne bénéficient pas de services de cliniques multidisciplinaires.

Un fort pourcentage de parents (38 %) éprouvaient un sentiment de culpabilité vis-à-vis le handicap de leur enfant ; bien que souvent, au hasard des visites, un professionnel de la santé puisse répondre à leurs questions et parfois atténuer leur angoisse, rien n'est prévu dans le système actuel pour remédier à ces problèmes d'ordre émotif. Une analyse sommaire des commentaires des parents met clairement en évidence que leurs réactions à la naissance d'un enfant souffrant de déficience physique sont à court

terme d'une grande intensité et, très normalement, surtout de l'ordre de la tristesse, de la dépression et de la colère. Les sentiments de culpabilité sont fréquents et semblent persister longtemps chez beaucoup d'entre eux, malgré les explications scientifiques diverses qui ont dû leur être données.

A plus long terme, l'intensité de ces réactions semble conduire à un réaménagement de la vie du couple. Le nombre élevé de couples séparés dans le groupe " malformations multiples " (28 %) suggère que ce réaménagement peut conduire à la rupture des liens conjugaux, et il est probable que la situation de crise autour de la naissance a joué un rôle important dans cette solution. Il est pourtant intéressant de noter que ce réaménagement peut prendre la forme d'une adaptation réelle au traumatisme. En effet, la plupart de ces familles paraissent démontrer des capacités particulières à faire face à un tel traumatisme, à réorganiser leur vie autour de l'enfant, à affronter les réactions des parents, des amis et des voisins, et à prévoir ce que sera l'avenir avec lui. Après une recherche portant sur vingt cas de malformations diverses, Drotar et ses collaborateurs[22] en viennent à proposer un modèle de séquence des réactions des parents à la naissance d'un enfant souffrant de déficience physique ; choc, négation, colère et tristesse, adaptation et réorganisation. Nos observations nous paraissent très proches de ce modèle.

Ce changement de vie est plus difficile pour les épouses mais près de la moitié des familles subissent un choc qui se répercute sur tous les aspects de la vie familiale : loisirs, déménagements près d'un centre hospitalier, déboursés et détérioration des relations du couple.

Les parents rejettent souvent le blâme de ce qui leur arrive sur le monde médical, qui n'a pas su déceler l'handicap chez leur

---

22. D. Drotar, A. Baskiewicz, A. Irvin, J. Kennel and M. Klaus, " The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation : A Hypothetical Model ", in Pediatrics, Vol. 56, no. 5, 1975.

enfant. Le manque de communication dans les jours et les mois qui suivent la naissance a isolé les parents. Pour l'ensemble des familles visitées, le fait de garder un enfant souffrant de déficience grave à la maison serait réalisable si les services de soutien (visites au domicile par une infirmière et/ou travailleuse sociale, examens médicaux planifiés et recours à un bureau d'information) pouvaient être coordonnés. Ces familles sont avides d'information mais notre milieu ne dispose d'aucune source officielle d'information pratique et vulgarisée.

En résumé, les enfants souffrant d'une maladie métabolique traitable et ceux présentant un handicap physique isolé reçoivent tous les soins médicaux requis. Les enfants présentant un **syndrome malformatif grave** retrouvent difficilement une place dans le cadre actuel des soins hospitaliers. Les aspects psychosociaux touchant la "famille handicapée" sont négligés alors que, bien souvent, les demandes des parents sont modestes et leur attitude, fort louable, compte tenu des épreuves qu'ils ont à traverser. La mise sur pied de cliniques s'inspirant des groupes de pédo-psychiatrie, ou autres cliniques multidisciplinaires existantes (fibrose kystique, spina bifida, dystropie musculaire) répondrait en grande partie aux besoins de la famille handicapée.

RECOMMANDATIONS

A- A la période néonatale

1. Que le médecin traitant avertisse les parents, de préférence simultanément et le plus tôt possible, du fait que leur enfant souffre de déficience.

2. L'équipe appelée en consultation évalue l'étendue du problème et confirme le diagnostic : elle doit se choisir un porte-parole, de préférence le médecin traitant.

3. Des entrevues subséquentes devraient être prévues pour s'assurer que les parents ont assimilé les informations données à la naissance.

4. Une documentation écrite remise aux parents pourrait les renseigner sur l'handicap de leur enfant, les moyens à prendre pour minimiser les effets néfastes sur son développement, les risques pour une grossesse future et les ressources communautaires disponibles.

B- Après le retour au domicile

1. Le travailleur social local et, si nécessaire, une infirmière seraient saisis du dossier et appelés à visiter la famille périodiquement.

2. Toutes ces familles ont besoin d'aide, surtout durant les premiers mois. Une bonne majorité d'entre elles pourront se débrouiller seules, plus ou moins rapidement, alors que d'autres, plus vulnérables, devront être supportées beaucoup plus longtemps. Il est essentiel de pouvoir dépister aussitôt que possible celles qui auront besoin d'une aide spécifique ; il est aussi important de décider

qui, dans l'équipe médicale, jouera ce rôle de support. Le pédiatre nous paraît pourtant le mieux placé pour jouer ce rôle de " médecin global ", à l'intérieur d'une relation qui s'organise nécessairement à long terme.

3. Les parents seront invités à joindre les associations locales de familles dont un enfant souffre d'un handicap.

4. La majorité des familles avec un enfant souffrant de déficience seraient en mesure d'assumer leurs responsabilités dans le contexte où prévaut le rapport médico-social. Nous recommandons donc la mise sur pied de comités ou organismes régionnaux qui seraient responsables de la prise en charge de ces familles dès la naissance de l'enfant.

5. Le placement à court terme d'un enfant souffrant de déficience pourrait, dans certains cas, libérer les parents et leur permettre une détente difficilement réalisable autrement. Ce placement pourrait ou non coïncider avec la période des vacances des parents.

C- Autres recommandations

1. La mise sur pied d'équipes multidisciplinaires dans les centres hospitaliers appelés à traiter des enfants souffrant de déficience.

2. Les politiques générales du ministère des Affaires sociales concernant l'enfant handicapé en ce qui a trait aux foyers d'accueil, à l'aide aux parents, aux visites à domicile, aux soins médicaux (prothèses, etc.), aux déplacements, aux garderies devraient être diffusées à tout le personnel médical sous forme de dossier informatisé.

3. Les recommandations générales du document[23] sur les " Services à domicile " et, en particulier, celles concernant les familles avec un ou plusieurs enfants souffrant de déficience devraient être développées par les CLSC. Ces recommandations touchent particulièrement la gratuité des services à domicile et la surveillance des soins offerts aux individus gardés dans leur milieu.

4. Créer à l'Office des handicapés un système d'information sur les ressources communautaires disponibles, pour aider les parents et l'enfant lui-même.

23. Gouvernement du Québec, ministère des Affaires sociales, " Les services à domicile ", Direction des Communications, Publication autorisée par le ministre des Affaires sociales, M. Denis Lazure, Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec, novembre 1979, 30 pages.

TABLEAU I

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LES FAMILLES

Groupes	I Handicap physique	II Malformations multiples	III Syndrome chromosomique	IV Maladie métabolique
Nombre d'enfants	25	25	25	25
Moyenne d'âge	25 mois	32 mois	14 mois	53 mois
% de décès	0	24 %	32 %	8 %
Moyenne d'âge au décès	0	1,8 mois	1,8 mois	31 mois
% d'enfants placés	0	24 %	12 %	0 %
Age de la mère	29 ans	29 ans	32 ans	33 ans
Age du père	31 ans	29 ans	35 ans	35 ans
% de célibataires	4 %	17 %	12 %	4 %
% de divorcés	0 %	0 %	0 %	4 %
% de séparés	4 %	12 %	0 %	8 %
% de mariés	92 %	72 %	88 %	84 %
Distance totale parcourue	2 408 km (25 cas)	2 459 km (25 cas)	2 476 km (25 cas)	2 380 km (25 cas)
Moyenne de km par visite (Aller-retour)	96,32 km	98,36 km	99,04 km	95,2 km
Résidents de Montréal	5	4	5	6

TABLEAU II

INFORMATIONS GÉNÉRALES SUR LA FAMILLE

	Questions	Groupes I	II	III	IV	Moyenne
1.	Age du père (années)	31	34	35	35	34
2.	Age de la mère (années)	29	29	32	35	32
3.	Age du patient (mois)	25	32	14	53	31
4.	Age au décès du patient (mois)	0	1,8	1,8	31	9
5.	Nombre d'enfants Total	40	51	49	60	50
5a.	Nombre d'enfants Moyenne	1,6	2	1,9	2,4	1,9
*6.	**Rang dans la fratrie**					
6a.	Nombre d'enfants nés après le patient	0,12	0,16	0,04	0,52	0,24

*6.	**Groupe I**	: Cadet	:	9	36 %
		Aîné	:	15	60 %
		2e	:	1	4 %
	Groupe II	: Cadet	:	10	40 %
		Aîné	:	14	56 %
		3e	:	1	4 %
	Groupe III	: Cadet	:	12	48 %
		Aîné	:	12	48 %
		2e	:	1	4 %
	Groupe IV	: Cadet	:	8	32 %
		Aîné	:	15	60 %
		2e	:	1	4 %
		3e	:	1	4 %
	TOTAL DES GROUPES	: Cadet	:	10	39 %
		Aîné	:	14	56 %
		2e	:	12	4 %

TABLEAU III

8. INTERVALLE AVANT L'ANNONCE FAITE AUX PARENTS

Groupe I	Nombre de familles	Moyennes d'attente (jours)
0 à 30 jours	24	1,08
30 à 60 jours	0	0
60 à 90 jours	0	0
90 jours et plus	1	180
Groupe II		
0 à 30 jours	18	1,8
30 à 60 jours	0	0
60 à 90 jours	1	90
90 jours et plus	5	448
Groupe III		
0 à 30 jours	21	1,5
30 à 60 jours	1	30
60 à 90 jours	2	72,5
90 jours et plus	1	120
Groupe IV		
0 à 30 jours	14	16,7
30 à 60 jours	4	44,25
60 à 90 jours	2	90
90 jours et plus	5	223

TABLEAU IV

MILIEU FAMILIAL ET RÉACTION DES PARENTS

Questions		Groupes I	II	III	IV	Moyenne
Situation financière (%)						
9.	très bon	12	16	16	20	16
10.	Moyen	64	52	64	64	61
11.	Pauvre	24	32	20	16	23
État civil des parents (%)						
12.	Père marié	92	90	92	84	90
	célibataire	4	0	8	4	4
	séparé	4	10	0	8	5
	divorcé	0	0	0	4	1
13.	Mère mariée	92	72	88	84	84
	célibataire	4	16	12	4	9
	séparée	4	12	0	8	6
	divorcée	0	0	0	4	1
Compréhension (% de oui)						
14.	Problème fondamental	44	76	88	84	73
15.	Risque pour grossesse future	32	28	48	60	42
16.	Les parents ont-ils consulté ailleurs?	12	8	4	12	9

TABLEAU V

LE SUIVI DU PATIENT

	Questions % de oui	Groupes I	II	III	IV	Moyenne
	Visites aux cliniques					
17.	Dates connues (% oui)	96	64	48	88	74
18.	Dates coincident (% oui)	36	36	28	60	40
19.	Nombre anticipé (moy./an)	13	9	2	14	10
20.	Suivi à l'h.S.-J. (oui)	52	52	12	68	46
21.	Suivi ailleurs (oui)	88	72	82	80	80
21a.	Pourcentage d'enfants non suivis	0	0	0	0	0
	Immunisations à ce jour					
22.	(% oui)	96	66	83	84	82

TABLEAU VI

DIFFICULTÉS ÉPROUVÉES PAR L'ENFANT

	Questions % de oui	Groupes I	II	III	IV	Moyenne
	Difficultés éprouvées					
23.	Plan locomoteur	60	84	55	13	53
24.	Plan digestif	0	36	17	17	17
25.	Plan communication	16	89	67	43	54
26.	Plan sommeil	8	31	5	13	14
27.	Horaire fixe pour siestes et sommeil	100	94	100	100	100
28.	Horaire fixe pour les repas	100	100	100	100	100
	Soins médicaux et opérations					
29.	Tous prodigués	28	28	92	60	52

TABLEAU VII

ADAPTATION PERSONNELLE DES PARENTS

	Questions % de oui	Groupes I	II	III	IV	Moyenne
30.	Grossesse planifiée	64	72	92	60	72
31.	Mère enceinte	0	12	28	12	13
32.	Grossesse envisagée	24	20	28	12	21
	Stérilisation					
33.	Ligature	16	24	16	36	23
34.	Vasectomie	16	12	0	12	10
35.	Les parents se sentent-ils responsables ?	52	48	12	40	38
	Placement de l'enfant					
36.	Demandé	0	24	16	0	10
37.	Réalisable	0	0	0	0	0
	Changement de vie difficile					
38.	Mari	20	28	8	8	16
39.	Épouse	60	44	56	52	53
40.	L'enfant prend-il trop de place dans la famille ?	4	8	12	0	6
41.	Lectures sur la psychologie et le développement de l'enfant	48	36	32	68	46
42.	Documentation spécifique recherchée	24	40	80	40	46

TABLEAU VIII

LES PARENTS ET LE CONTEXTE SOCIAL

Questions % de oui	Groupes I	II	III	IV	Moyenne
43. La vie fut-elle remaniée ?	40	48	40	44	43
44. Déboursés de la part des parents	44	68	24	32	42
45. Difficulté à trouver une gardienne	16	20	20	20	19
L'enfant est-il bien accepté :					
46. par les enfants ?	100	70	89	100	90
47. par les familles respectives ?	100	83	89	100	93
48. par les voisins et amis ?	96	67	67	95	81
49. Évite-t-on de montrer l'enfant ?	8	6	6	0	5
50. Prévoient-ils un rejet par ses copains ?	40	69	52	4	41

TABLEAU IX

TRAVAIL ET LOISIRS DES PARENTS

	Questions % de oui	Groupes I	II	III	IV	Moyenne
51.	Mères qui ont un emploi à l'extérieur	24	24	48	32	32
	Si la mère travaille à l'extérieur, le but est :					
52.	Raison financière	75	75	57	80	72
53.	Réaliser une carrière	0	25	14	0	10
54.	Changer de milieu	25	0	29	20	18
55.	Les parents s'accordent-ils des loisirs ?	48	48	12	68	44
56.	Le père a-t-il un emploi ?	88	80	92	100	90

Groupe I	Mère (2)	Financier	: 100 %
		Carrière	: 50 %
		Milieu	: 50 %
Groupe II	Mère (2)	Financier	: 100 %
		Carrière	: 50 %
		Milieu	: 50 %
Groupe III	Mère (5)	Financier	: 100 %
		Carrière	: 20 %
		Milieu	: 80 %
Groupe IV	Mère	Financier	: 100 %
		Carrière	: 33 %
		Milieu	: 67 %

TABLEAU X

IMPRESSIONS GÉNÉRALES DE LA VISITE

	Questions % de oui	Groupes I	II	III	IV	Moyenne
	Jugement sur la réaction des parents					
57.	Positivité	92	76	72	87	82
58.	Indifférence	8	18	28	13	17
59.	Décompensation	0	6	0	0	1
60.	Si l'enfant est décédé, le deuil se perpétue	0	83	38	100	55
61.	Suivi adéquat	96	76	60	96	82
62.	Autres déficiences dépistées	0	0	4	4	2
63.	Coordination nécessaire	0	8	0	0	2
	Placement recommandé					
64.	Jour (garderie)	0	4	0	0	1
65.	Court terme (foyer)	0	0	0	0	0
66.	Long terme	0	8	4	0	3
67.	Durant les vacances	24	40	28	0	23

APPENDICE I

LIEUX DE RÉSIDENCE DES FAMILLES VISITÉES

I- Handicap physique

Patients visités (ville)	
Montréal	Knowlton
Saint-Hubert	Saint-Eustache
Brossard	Montréal
Laval	Pincourt
Pierrefonds	Montréal
Waterloo	Chambly
Saint-Hubert	Joliette
Longueuil	Saint-Hyacinthe
Vaudreuil	Montréal
Verchères	Montréal
Vaudreuil	Saint-Placide
Châteauguay	Candiac
Laval	

II. Syndrome multimalformatif

Patients visités (ville)	
Montréal	Saint-Roch
Saint-Hubert	Mascouche
Sainte-Julie	Huntingdon
Laval	Longueuil
Saint-Jean	Saint-Hilaire
Beloeil	Bedford
Longueuil	Saint-Denis-de-Richelieu
Montréal-Est	Montréal
Granby	L'Assomption
Lachine	Candiac
Montréal-Est	Saint-Basile-le-Grand
Bedford	Saint-Hubert

III. Syndrome chromosomique

Patients visités (ville)	
Saint-Roch-de-Richelieu	Cowansville
Beloeil	Saint-Thomas-d'Aquin
Montréal	Saint-Hyacinthe
Montréal	Otterburn Park
Montréal-Nord	La Plaine
Tracy	Beaconsfield
Montréal	Montréal
Laval	Saint-Basile-le-Grand
Sorel	Saint-Hyacinthe
Saint-Jean	Pointe-aux-Trembles
Saint-Hyacinthe	Valleyfiel
Laval	Contrecoeur
Joliette	

IV. Maladie métabolique

Patients visités (ville)	
Terrebonne	Saint-Hubert
Montréal	Ville Saint-Michel
Boucherville	Mascouhe
Saint-Constant	Varennes
LaSalle	Montréal
Montréal	Sorel
Sainte-Françoise de Lotbinière	Châteauguay
Montréal	Laval-des-Rapides
Sainte-Rosalie	Ville Saint-Laurent
Dunham	Ville Lemoyne
Montréal	Saint-Philippe de Laprairie
Montréal-Nord	Beloeil
Saint-Amable de Verchères	

APPENDICE II

CHAPITRE DU QUESTIONNAIRE

Nom du patient :

Age :

Date de naissance :

Vivant : Oui
Non

Date du décès :

Nom des parents : Mère
Père

Adresse :

Téléphone :

Hôpital : (Naissance)
Hôpital : (Référé)

Médecin traitant :

Diagnostic :

Handicaps majeurs :
1)
2)
3)

Date de la visite :

Code Réponses | Question

I. **Description du problème :**

A) Handicap physique : A B C D

B) Syndrome multimalformatif :

C) Syndrome chromosomique :

D) Maladie métabolique :

II. 1. Age de la mère .....

2. Age du père .....

Age de l'enfant .....

Age de l'enfant au décès .....

Nombre de frères et soeurs .....

Ordre dans la fratrie .....

III. **Age de l'enfant lorsque la nouvelle fut annoncée aux parents**

(Exprimé en jours après la naissance .....

	Code Réponses	Question

IV. Réaction des parents à l'annonce

Mère : oui non

Père : oui non

V. Milieu familial (Subsistance) :

Très bon - Moyen - Pauvre TB M P

Célibataires, mariés, séparés, divorcés C M S D

VI. Compréhension du problème par les parents :

Problème fondamental oui non

Risques pour les grossesses futures oui non

VII. Visites aux cliniques :

Dates connues ? oui non

Dates coïncident ? oui non

	Code Réponses	Question

VII. Visites aux cliniques (Suite)

Nombre de visites prévues à l'hôpital	/mois	année
ou dans une clinique		
Visites faites surtout	h.S.-J.	autre
L'enfant est-il suivi dans son milieu	oui	non

VIII. Distance en milles entre l'h.S.-J. et le domicile

.....

IX. Traitement

Opérations .....

Hospitalisations .....

(Complété ou prévu, exprimé en nombre total)

X. Appareils, prothèses :

.....

XI. Immunisations prévues ou reçues (à ce jour)

	oui	non

	Code Réponses	Question
XII. Soins :		
Tous prodigués	oui non	
Difficulté d'accès aux cliniques	oui non	
Déboursés de la part des parents	oui non	
XIII. Difficultés éprouvées par l'enfant :		
Locomoteur	oui non	
Digestif	oui non	
Communication	oui non	
Sommeil	oui non	
XIV. Évolution de l'enfant souffrant de déficience		
Telle que prévue selon le cas	oui non	
XV. Mère enceinte	oui non	
Grossesse future envisagée	oui non	

	Code Réponses	Question
Ligature	oui non	
Vasectomie		

XVI. Placement de l'enfant

Pourrait s'appliquer	oui non	
Demandé	oui non	
Réalisable	oui non	

XVII.

Cette naissance fut-elle planifiée ?	oui non	
Le changement vécu fut-il plus difficile : Pour vous ? Pour votre mari ?	M P	
Prend-il "trop de place" selon les autres membres de votre famille ?	oui non	
Avez-vous un horaire fixe pour ses siestes et ses nuits ?	oui non	
Votre enfant a-t-il un appétit capricieux ?	oui non	
Régurgite-t-il beaucoup ?	oui non	
Tenez-vous beaucoup à un horaire fixe pour ses repas ?	oui non	

	Code Réponses	Question

Si vous travaillez au dehors, est-ce pour:

a) raison financière ?
b) réaliser une carrière ? oui non
c) changer de milieu ? oui non

Vous accordez-vous des loisirs ? oui non

Lisez-vous des livres sur le développement ou la psychologie de l'enfant ? oui non

Aimeriez-vous avoir de la documentation ? oui non

XVIII. Évaluation de la réaction des parents

Remaniement de leur vie oui non
Difficultés à trouver une gardienne oui non
Le problème de l'enfant est-il accepté:
- par les autres enfants ? oui non
- par les familles respectives ? oui non
- par les voisins et amis ? oui non

	Code Réponses	Question
Évite-t-on de montrer l'enfant ?	oui non	
Prévoient-ils un rejet par ses amis ?	oui non	
La mère travaille-t-elle à l'extérieur ?	oui non	
Les parents ont-ils consulté ailleurs ?	oui non	
Relation mère-enfant (adéquate - moyenne - pauvre)	A M P	
Les parents se sentent-ils responsables ?	oui non	

XIX. Jugement global sur l'ensemble du tableau et la réaction des parents

Acceptation et positivité	A I D
Indifférence	
Décompensation	

Si l'enfant est décédé, est-ce que :

le deuil se perpétue ?	oui non

XX. Conclusions de l'infirmière après consultation avec le comité

1) Suivi adéquat	oui	non
2) Autre déficience dépistée	oui	non
3) Coordination des traitements nécessaires	oui	non
4) Traitements reçus	oui	non
5) Placement recommandé :		
Court terme	oui	non
Long terme	oui	non
De jour	oui	non
Durant les vacances des parents	oui	non

Information à transmettre aux parents à leur demande suivant le suivi.

APPENDICE III

RÉACTION DES PARENTS A L'ANNONCE Groupe I - Handicap physique

Famille I- 2 : GE (Phocomélie, Amélie)

Mère : Très touchée, elle désirait placer l'enfant car elle se voyait incapable d'affronter un tel problème. Comme les parents n'acceptaient pas cette situation, l'enfant a dû être gardé à l'Institut de réadaptation jusqu'à l'âge de 20 mois. Toutefois, quand l'enfant a réussi à marcher, la mère a accepté de le prendre pour essayer de l'intégrer au milieu familial.

Père : Il n'accepte toujours pas cette épreuve. Il refuse de prenddre l'enfant à la maison mais il cède aux pressions de la mère qui veut lui donner sa chance, consciente que rien ne peut remplacer le contexte familial et la stimulation des parents. Cela crée une situation très pénible pour le père.

Famille I- 3: MGP (Absence de radius)

Mère : Elle a accepté froidement cette annonce, insistant cependant pour voir l'enfant afin de juger par elle-même de son état. Elle sait que si son handicap physique est beaucoup moins grave que sa déficience mentale, il pourra s'en sortir plus facilement et mieux fonctionner dans la vie. Elle n'a donc jamais eu l'idée de rejeter l'enfant ou de le placer en institution. Consciente du handicap grave de l'enfant, elle veut lui donner une chance. Son optimisme l'empêche de sombrer dans le découragement et lui fait dire qu'elle pourra s'en sortir.

Père : Très découragé, il brosse un tableau très sombre pour l'avenir car il voit dans l'enfant une charge à porter pour le reste de sa vie. Il est assailli de questions : aura-t-il les moyens et la force de procurer à l'enfant tous les soins requis ? Devra-t-il pénaliser sa famille pour accorder une aide particulière à son enfant ? Il reste indécis et songe même au placement en institution.

Famille I- 6 : CJ (Hémimélie)

Mère : Elle a été sous médication pendant deux jours. A son réveil, elle prétend n'avoir eu aucune réaction à la vue de sa fille, qu'elle dit accepter telle qu'elle est ; il n'est pas question pour elle de la rejeter ou de la placer. Toutefois, si l'enfant avait été déficiente, la situation aurait été différente.

Il est permis de mettre en doute les dires de cette mère, qui, subitement, n'accepte pas l'handicap majeur de sa fille. Elle semble jouer la comédie, se faire une façade ; de nombreuses remarques en cours d'entrevue nous portent à le croire.

Père : Il est surpris qu'on lui demande s'il garde l'enfant. Pour lui, la question ne se pose pas. Il est prêt d'emblée à donner sa chance à l'enfant.

Famille I - 17 : DV (Phocomélie)

Mère : Le constat est brutal : être fille-mère et, en plus, donner naissance à un enfant souffrant de déficience! Cela lui fait d'abord rejeter l'enfant et désirer le placer en institution. Par la suite, elle prend conscience du fait que l'handicap aurait pu être beaucoup

plus grave et elle se ravise ; en effet, qui peut être mieux placé qu'elle pour prendre soin de l'enfant.

Père : Inconnu.

Famille I- 20 : TM (Luxation des hanches)

Mère : Elle réagit très mal à l'idée que leur enfant est infirme et ne pourra jamais marcher. Elle juge impossible qu'une telle chose leur arrive à eux, puisque leurs deux autres garçons sont normaux.

Père : Il a très mal pris la chose : plongé dans un état dépressif, il a perdu le goût de vivre, n'approchant même pas son fils et ne le visitant pas lors de ses nombreuses hospitalisations.

Famille I-22 : DK (Anomalie congénitale du coude)

Mère : Très bouleversée, elle était surtout préoccupée de savoir si le bras de l'enfant se développerait normalement. Elle pensait non pas à ses réactions mais aux moments difficiles que l'enfant aurait à vivre.

Père : Il n'habite plus le foyer.

Famille I- 24 : VI (Hémimélie)

Mère : Elle a été très affectée, jugeant la situation excessivement difficile à accepter. Son refus d'allaiter l'enfant constituait, à ses propres yeux, une forme de rejet. Elle s'est ensuite ravisée.

Père : Il est encore plus touché que la mère. C'est à lui que revient la tâche ingrate d'aviser la famille du handicap de leur enfant. Il est très déprimé et voit tout en " noir ".

Groupe II - Malformations multiples

Familles II - 2 : LME (Malformations multiples)

Mère : La mère a appris plutôt " brutalement " l'état de sa fille. Le médecin n'a pas voulu lui laisser d'espoir. Il lui a dit que son enfant ne serait jamais " intégrée à notre monde ". Elle a songé au suicide. Elle ne voulait plus rester seule à la maison avec son enfant, elle avait peur de ce qu'elle pourrait faire.

Père : Il était très découragé et dépourvu face à cette situation. Il voulait placer l'enfant mais la mère s'y opposait. Selon elle, il fuit la situation et ne veut pas faire face au problème il semble penser qu'un jour sa fille se portera bien. Il a mis près d'un an à aller à son enfant.

Famille II - 4 : CJF (Malformations multiples)

Mère : Au début, elle n'a pas mal réagi car le transfert à Sainte-Justine avait pour but, selon elle, de prévenir toute complication. Elle se montrait heureuse de cette naissance, croyant l'enfant normal ; tout était beau !

Toutefois, à sa sortie de l'hôpital, elle a appris de la bouche de son mari les problèmes de leur enfant. Elle a gardé espoir jusqu'à la fin, malgré le chagrin

causé par le triste état de cet enfant désiré. Elle ne pouvait croire que cette naissance se terminait tragiquement, comme la première.

Père : Selon lui, tant qu'il y a vie, il y a espoir ; l'enfant peut se resaisir à la dernière minute et passer au travers. Il doit être " fort " devant son épouse. Il refoule ses sentiments, mais sa réaction se produit six mois plus tard.

Famille II - 5 : CM (Malformations multiples)

Mère : On annonce à la mère que son enfant devra être placée, car il serait traumatisant pour les autres enfants de la garder à la maison. Elle s'y oppose ; elle a adopté un enfant souffrant de déficience (sans bras) pour lui donner de l'affection, un foyer. Elle ne placera certainement pas son propre enfant, peu importe son état. Elle a eu une très forte réaction, refusant de se nourrir et de voir des visiteurs pendant près de trois jours. Elle n'acceptait vraiment pas la situation, croyant que le personnel de l'hôpital ne faisait pas tout ce qu'il devait faire pour sauver l'enfant.

Père : Elle ne veut répondre pour son mari, qui semblait très peiné au moment où c'est arrivé ; mais voyant aujourd'hui son attitude face à ses enfants (abandon de ceux-ci), elle se demande à quel point il était sincère, ou si on peut changer à ce point.

Famille II - 10 : RM (Malformations multiples)

Mère : Il lui était impossible d'y croire, préférant espérer une erreur de diagnostic pour le bébé : une telle chose peut arriver aux autres, pas à eux ! En raison de sa

très grande confiance à Sainte-Justine, elle gardait espoir que l'on puisse le sauver. Quand elle prit vraiment conscience de l'état de l'enfant, elle comprit qu'il n'y avait rien à faire et qu'il était préférable qu'il meure.

Père : Il gardait un optimisme extraordinaire. Tant qu'il y a vie, il y a espoir. Il n'acceptait pas cette situation : une fille si désirée, dira-t-il.

Famille II - 11 : BE (Malformations multiples)

Mère : Elle est devenue très soucieuse une fois le diagnostic confirmé par Sainte-Justine et agressive face au manque d'honnêteté des autres médecins qui avaient sans doute décelé le handicap de l'enfant sans en parler. Elle n'a toutefois jamais envisagé de rejet ou de placement ; au contraire, elle désirait procurer à l'enfant tous les soins spécialisés possibles. Pour elle, une malformation physique aurait été plus facile à accepter.

Père : Il se montre très déprimé et déçu. Il décide qu'il faut accepter cet " état " chez l'enfant et il demande une mutation près d'un grand centre, afin de donner le meilleur traitement à son fils.

Famille II - 14 : FJF (Malformations multiples)

Mère : L'enfant revient à la maison à 3 semaines. La mère constate alors qu'il ne se porte pas bien. Elle ramène l'enfant à plusieurs reprises à l'urgence, sans toutefois noter d'amélioration de son état. Elle devient très agressive, perd confiance en son médecin et en

l'hôpital. Elle consulte à Sainte-Justine (où l'enfant décèdera), ce qui lui donne un nouvel espoir de survie. Alors qu'elle songe à ramener l'enfant à la maison, on note à nouveau une détérioration de son état ; la mère désespère. Elle se résigne au diagnostic sombre car l'enfant souffre ; la situation ne peut pas toujours demeurer ainsi.

Père : Il était très bouleversé car il ne s'attendait pas à vivre une telle expérience ; il ne comprenait pas ce qui se passait. Personne ne lui a dit clairement ce dont souffrait l'enfant.

Famille II - 16 : JP (Malformations multiples)

Mère : Elle a très mal réagi. Elle se doutait que l'enfant avait de sérieux problèmes, car on refusait de le lui montrer 6 heures après la naissance. Jamais envisagé le rejet.

L'enfant a ensuite été transféré à Sainte-Justine, où un médecin conseilla aux parents de le placer et de ne jamais espérer le ramener à la maison, vu son état grave. Bien que difficile à accepter immédiatement, ce conseil fut retenu car la mère était consciente de ne pas pouvoir lui donner les soins nécessaires à la maison. Elle évaluait aussi le risque de détruire son ménage si elle négligeait les autres membres de la famille au profit exclusif de l'enfant.

Père : Très fort face à la mère au début. Plus tard, il a été ébranlé dans une sorte de réaction tardive. Il ne pourrait supporter une autre épreuve du genre.

Famille II - 17 : BK (Malformations multiples)

Mère : Elle a appris le lendemain de l'accouchement que son enfant était " très atteinte ", qu'elle serait probablement aveugle et avait peu de chance de survie. On l'a transférée à Sainte-Justine. La mère était très dépourvue et découragée. Elle ne pouvait s'expliquer une telle situation. Sans jamais rejeter l'enfant ou songer à la placer, elle désire, au contraire, la revoir et la rendre heureuse pour le peu de temps qu'elle aura à vivre. Elle demandait qu'elle meure plutôt que de survivre avec un tel handicap.

Père : Le père manifeste la même attitude (que j'ai rencontré d'ailleurs), sauf peut-être qu'il est encore plus touché que la mère. Il n'acceptait pas que son enfant ait tant à souffrir et si jeune! Elle n'avait pas demandé à venir au monde, dira-t-il.

Famille II - 22 : FM (Malformations multiples)

Mère : Elle n'accepte pas ce diagnostic. Pourquoi auraient-ils un enfant si handicapé, eux qui sont normaux ? Pourquoi une telle chose leur arriverait-elle ? Elle ne manifeste cependant jamais de rejet ou de désir de la placer, bien que, cela leur soit fortement conseillé par le pédiatre. Cette enfant leur appartient et ils peuvent lui apporter beaucoup ; pourquoi ne pas lui donner sa chance et essayer de la garder ? Si vraiment la mère ne peut lui donner tous les soins requis ou si l'enfant devient trop difficile, il sera toujours temps de la placer à ce moment-là.

Père : Très perturbé, il n'accepte vraiment pas pendant quelques jours. Il partage cependant l'idée de la mère d'essayer de garder l'enfant et il supporte moralement et physiquement.

Groupe III - Trisomie

Famille III - 3 : MDK (Trisomie 21)

Mère : Elle s'est montrée très agressive et émotive à cette annonce. Elle n'acceptait pas le diagnostic selon lequel l'enfant serait retardé et aurait des problèmes toute Sa vie. Elle ne pouvait accepter cette idée. De plus, elle a subi de fortes pressions de la part des grands-parents maternels, qui lui conseillaient de placer l'enfant afin d'éviter de la sorte une foule de problèmes. Confuse et indécise face à la décision à prendre, elle dialogue avec son médecin et visite une institution spécialisée pour mongols, avec l'aide d'une amie y travaillant. Finalement, elle décide de garder l'enfant à la maison, au moins pour une période d'essai.

Père : Il accepte plus facilement la situation mais il laisse à la mère le soin de décider du sort de l'enfant, disant que c'est elle qui sera le plus souvent en contact avec lui.

Famille III - 7 : CC (Trisomie 18)

Mère : Elle est très bouleversée par cette nouvelle. Elle ne voulait plus avoir aucun contact avec les autres femmes qui venaient d'accoucher. Elle refusait de voir les

bébés à la pouponnière. Elle ne rejetait pas son enfant, mais ne comprenait pas pourquoi un tel malheur lui arrivait ; un enfant tellement désiré ! Elle ne voulait pas voir son enfant mais s'informait de son état. Elle semblait très dépourvue à la pensée d'avoir à faire face à un tel cas. Même si elle savait qu'il ne vivrait pas longtemps, elle craignait de s'attacher à lui.

Père : Il a été très touché. Il gardait espoir qu'il vive mais, dès qu'il a été bien renseigné sur son état physique et mental, il a compris qu'il n'y avait pas d'issue.

Famille III - 8 : CA (Trisomie 21)

Mère : Sa réaction a été froide ; elle voyait qu'il n'y avait pas de porte de sortie. Elle voulait une famille normale pour eux, pour leur fils aîné. Elle n'a jamais rejeté l'enfant, même si elle était très consciente qu'en ramenant l'enfant à la maison, elle allait perturber l'équilibre normal du foyer en la surprotégeant. Elle appréhendait aussi qu'avec le temps, elle la rejetterait peut-être. Jugeant préférable de la placer, elle l'a suivie pour lui procurer le nécessaire.

Père : Il pense de la même façon. Il a rationalisé le problème, bien qu'il ait ressenti un choc à cette annonce. Comme il jugeait qu'il n'y avait pas moyen de s'en sortir, le placement lui parut nécessaire.

Famille III - 10 : LP (Trisomie 21)

Mère : Rejet de l'enfant, elle refuse de le voir et ne peut accepter cette situation. Elle désire le placer tout de suite malgré la pression du service social, qui croit que l'enfant doit évoluer dans son milieu naturel.

Père : Il réagit de la même façon que la mère. Pour lui, il n'a jamais été question de ramener l'enfant à la maison.

Famille III - 14 : DLP (Trisomie 21)

Mère : La mère trouve incroyable que les médecins aient posé ce diagnostic. Elle croit qu'ils se trompent. Elle veut garder son enfant et prouver qu'il se développera normalement.

Père : Le père semble partager cette opinion.

Famille III - 15 : LJ (Trisomie 21)

Mère : Après avoir éprouvé une sensation de rejet au début, elle a de la difficulté à accepter la situation. Par la suite, elle a peur qu'on lui enlève son enfant pour la placer en institution.

Père : Il évite de parler du problème, même encore aujourd'hui.

Famille III - 18 : PG (Trisomie 21)

Mère : Elle se demande pourquoi cela leur arrive et rejète complètement son enfant. Elle refuse de la voir avant

5 ou 6 jours, même si on amène l'enfant à sa chambre ; elle retourne l'enfant sans la voir. Elle n'est pas attirée du tout par elle, n'éprouvant aucune pitié ou sympathie à son égard. Elle juge qu'il n'y a rien à faire avec ces enfants et trouve même " sadique " de les garder vivants. Elle soutient que les parents devraient avoir le choix de décider s'ils vivront ou non.

Père : Il a la même réaction (j'ai aussi rencontré le père) et son rejet est encore plus marqué. Il prendra la responsabilité de la placer mais pas plus. Il ne voit rien de " positif " chez ces enfants.

Famille III - 21 : CP (Trisomie 21)

Mère : Elle n'avait pas pleinement conscience de l'ampleur du problème sur le moment. Ces choses arrivaient aux autres pas à eux ; pourquoi alors ? Ils désiraient tant cet enfant. Elle éprouve beaucoup de peine et, après discussion avec son mari, elle voit qu'il est préférable pour l'enfant qu'il ne survive pas. Il est très malade et il lui sera impossible de surmonter tous ses handicaps.

Père : On a refusé de lui montrer l'enfant. Dès ce moment, il a pris conscience de l'importance de la maladie. Il gardait quand même espoir de " vie ", jusqu'à ce que Sainte-Justine le renseigne davantage sur l'état général de l'enfant. Il est très triste, mais quand même soulagé d'apprendre son décès.

Famille III - 23 : PC (trisomie 21)

Mère : A cause du transfert de l'enfant à Sainte-Justine, la mère se doutait qu'il y avait quelque chose de grave, mais n'avait jamais pensé au mongolisme. Elle ne pouvait le croire ; pourtant les deux autres enfants étaient normaux. Pourquoi une telle chose leur arrivait-elle à eux ? Elle n'a jamais pensé au placement. Elle accepte qu'il meure à l'hôpital si c'est mieux, sinon, elle est prête à ce que l'enfant revienne à la maison.

Père : Il n'accepte pas la situation. Beaucoup de pressions sont faites par les amis et les familles pour placer l'enfant, si bien qu'il ne voit que le côté négatif et sombre du problème. Il refuse de garder l'enfant ; il a peur que la mère soit surchargée (l'enfant demanderait beaucoup de soins). Cette naissance est un **déshonneur** pour lui et sa famille.

Groupe IV - Maladie métabolique

Famille IV - 2 : CDP (Phénylcétonurie)

Mère : Elle se montre très inquiète à cette annonce. Elle a peur que son enfant meure ou qu'il soit anormal. Même après sa visite en génétique et en diététique, elle a mis près de deux semaines avant de " reprendre le dessus ", comme me dira la mère.

Père : Il se dit satisfait de sa visite en génétique ; selon lui, l'enfant sera bien sain et aura une diète. Il n'y voit donc aucun problème.

Famille IV - 8 : GS (Phénylcétonurie)

Mère : Très inquiète, elle craignait la réaction de l'enfant face à une diète, pas tant alors qu'il est encore bébé que vers l'âge de deux ou trois ans. Elle se demande si elle pourrait persévérer pendant 6 ou 7 années avec ce régime sévère.

Père : Plus inquiet que la mère, il semble rassuré lorsqu'il peut constater la bonne évolution de l'enfant, vers 1 an - 1½ an. Il est très soucieux de l'évolution psychologique de son enfant.

Famille IV - 12 : BJF (Phénylcétonurie)

Mère : Elle est très émue et perturbée pendant quelques semaines. Elle devient plus rassurée quand on la renseigne bien, mais reste quand même très tendue. Elle ne se fie à personne pour la diète de son enfant.

Père : La mère ne peut parler facilement de son mari, se remettant à peine des émotions d'une récente séparation (deux semaines).

Famille IV - 22 : EJ (Homocystinurie)

Mère : Elle n'a pas été surprise de cette annonce, car elle savait, depuis la naissance de sa fille, que son état n'était pas normal, bien qu'on lui affirmait le contraire. Elle s'est toutefois dite heureuse d'apprendre qu'enfin on avait trouvé le problème de l'enfant et que l'on commencerait le traitement. Il est permis d'envisager une amélioration possible.

Père : Elle ne se souvient pas de la réaction du père (séparés), mais se souvient très bien qu'il n'acceptait pas l'enfant, et encore moins son handicap.

APPENDICE IV

COMPRÉHENSION DU PROBLÈME PAR LES PARENTS

Groupe I - Handicap physique

Famille I - 5 : DA (Amélie)

Problème fondamental : Le problème est très grave, important, bien que les gens près d'eux disent que l'enfant s'en sortira. Il faut vivre le problème à tous les jours pour vraiment comprendre. Comment sera-t-il accepté plus tard ? Comment lui-même se percevra-t-il par rapport à ses frères, à son entourage ? Sera-t-il à la charge de sa famille, de la société ? Aura-t- il un certain bonheur dans la vie ?

Risques pour les grossesses futures : Oui.

Le concept d'accident de la nature leur semble très difficile à accepter et à croire. De toute façon, ils avaient décidé de ne plus avoir d'enfants après ce 3^{e} accouchement.

Famille I - 8 : RJ (Hémimélies multiples)

Problème fondamental : Ils sont conscients du handicap de leur enfant, des problèmes qu'elle rencontre et rencontrera, de même que des nombreux efforts qu'elle devra faire pour obtenir des choses pourtant bien simples. Ils essaient

d'oublier l'état de l'enfant et de l'éduquer de façon à ce qu'elle puisse bien se développer, devenir autonome et indépendante.

Risques pour les grossesses futures : Non.

Ils ont été avertis par le généticien qu'il n'y avait pas de risque pour les prochaines grossesses. La mère sera sans doute inquiète au cours de sa grossesse, mais pas plus qu'une autre personne.

Famille I - 19 : VB (Oligodactylie)

Problème fondamental : Non.

Selon les parents, le problème aurait été plus grand chez une fille. L'enfant va s'habituer a son handicap. Il est bien important de l'éduquer de façon à ne pas le complexer, le frustrer ; c'est de cette façon qu'il pourra bien fonctionner dans la vie, être bien adapté.

Risques pour les grossesses futures : Non.

Au début, ils n'envisagaient pas la possibilité d'autre grossesse mais, après consultation en génétique et le temps ayant fait prendre conscience aux parents que les conseils reçus en généti-

que étaient tout de même fondés, ils espèrent maintenant une grossesse très prochaine.

Famille I - 23 : WJ (Oligodactylie)

Problème fondamental : Oui, très important ; on voit le problème différemment selon son humeur, dira la mère. Si l'enfant s'appitoie sur son sort, il sera très limité plus tard ; par contre, s'il développe une attitude très positive, il s'en sortira plus facilement. La mère est partagée entre ces sentiments.

Risques pour les grossesses futures : Oui.

Selon la mère, elle y penserait sans cesse si elle était enceinte. Elle ne se sent pas prête psychologiquement. D'ailleurs, l'état financier de la famille ne le permet pas : le père est chomeur et ils vivent du bien-être social.

Groupe II - Malformations multiples

Famille II - 2 : LMK (Malformations multiples)

Problème fondamental : Oui, très important, surtout pour la mère ; c'est tout ce qui compte pour elle, le reste étant devenu secondaire. L'enfant dépend d'elle. Où va-t-elle prendre ce dont elle a besoin sinon auprès de sa mère ?

Risques pour les grossesses futures : Non.

Il n'y a aucun risque si l'on procède à une amniocentèse : Toutefois, le problème qu'ils ont à vivre est tellement grave qu'il n'est pas question d'avoir d'autre grossesse.

Famille II - 4 : GJE (Malformations multiples)

Problème fondamental : Oui, car c'est ce qu'il y a de plus important pour eux. La perte de leur maison, de leur argent, ou de leur automobile serait grave, mais tout cela est matériel et se remplace, ce qui n'est pas le cas pour un enfant.

Risques pour les grossesses futures : Oui.

Le risque est grand dans leur cas, puisqu'ils ont connu deux mauvaises expériences. Même si la grossesse a été bien suivie à Sainte-Justine (plusieurs échographies, examens et analyses), tout devait être parfait et l'enfant devait se développer normalement. Cependant, l'enfant est né anormal. Après consultation en gynécologie, il parut préférable de ne pas avoir d'autre grossesse.

Famille II - 5 : CH (Malformations multiples)

Problème fondamental : Oui.

Il y a eu un très gros choc, d'autant plus que la mère désirait tellement avoir une fille et aussi d'autres enfants. Pourrait-elle penser à d'autres grossesses ? Il n'est pas question de donner la vie, si on sait que l'enfant pourrait souffrir de déficience, être malheureux et marginal toute sa vie.

Risques pour les grossesses futures : Non.

Selon la mère, en génétique, on ne lui aurait pas donné de réponse précise. Son gynécologue aurait dit que ces deux naissances (malformations multiples) n'étaient qu'accidents de la nature, apportant comme preuve le fait que les autres enfants sont normaux (aînés) ; il n'y aurait donc aucun risque pour les futures grossesses.

Famille II - 11 : BE (Malformations multiples)

Problème fondamental : Oui.

Très important, car l'enfant doit être suivi en orthophonie et en ergothéraphie pendant plusieurs années. Comme il est difficile

pour l'enfant de se faire comprendre, il comptera peu d'amis et sera rejeté. En raison de problèmes scolaires, il fréquentera une école spécialisée. Comment sera-t-il classé ? Le parents auront à déménager à Montréal pour se rapprocher d'une telle école ?

Risques pour les grossesses futures : Non.

Il n'y a aucun risque, car il s'agit d'un pur accident de la nature. Mais, à cause des longs traitements et des déplacements fréquents, il est impossible d'envisager d'autres grossesses ; la charge est suffisamment grande pour les parents en ce moment.

Famille II - 13 : MS (Malformations multiples)

Problème fondamental : Oui.

La situation est très difficile à accepter. Ils sont très conscients des problèmes présents et futurs. Quel avenir aura cette enfant ? Pourra-t-elle fréquenter l'école spécialisée ? Quelles seront ses limites ? Sera-t-elle rejetée par son entourage, la société ? Les parents semblent très inquiets face à l'avenir.

Risques pour les grossesses futures : Oui.

Selon la mère, il persistera toujours un certain risque, mais il y a moyen de se faire " bien " suivre. Il n'est pas question d'avoir d'autres grossesses pour le moment. Ils veulent donner une certaine autonomie à leur fille ; iis craignent aussi qu'en ayant un autre enfant normal, inconsciemment, ils seraient plus attachés à lui et négligeraient peut-être l'autre, ce qu'ils veulent éviter à tout prix.

Famille II - 20 : PD (Dysostose mandibulo-faciale)

Problème fondamental : Oui.

Bien que l'enfant ne soit âgé que de deux mois, les parents sont très conscients des nombreuses difficultés, pour ne pas dire du rejet de la société, auquel il aura à faire face. Quelle vie aura-t-il ? Qu'adviendrait-il de lui si les parents venaient à mourir ? Sera-t-il plus tard à la charge de la société ?

Risques pour les grossesses futures : Oui.

Même s'ils ont rencontré le généticien et que les risques

paraissent minimes, c'est déjà trop pour pouvoir penser à une autre grossesse.

Groupe III - Trisomie

Famille III - : CJ (Trisomie 21)

Problème fondamental : Problème fondamental : le problème très important pour la mère. Elle a peur qu'il ne puisse s'intégrer aux autres. Elle est beaucoup plus réaliste que le père, qui prétend qu'il n'y aura pas de problème.

Risques pour les grossesses futures : Non.

A condition que la mère ait une amniocentèse et qu'elle soit bien suivie.

Famille III - 3 : MDK (Trisomie 21)

Problème fondamental : Il est très important, surtout pour la mère. A cause de son éducation, elle gardait une très mauvaise " image " des enfants mongols, ce qui la rendait d'ailleurs très indécise à garder son enfant.

Risques pour les grossesses futures : Aucun risque si la mère subit une amniocentèse et si elle est bien suivie.

Famille III - 7 : CG (Trisomie 18)

Problème fondamental : Cela est très important pour ce jeune couple qui envisageait d'autres grossesses. La mère surtout est très touchée psychologiquement (cauchemars, etc.). Finalement, le temps et l'espoir d'avoir d'autres enfants ramène la situation à la normale.

Risques pour les grossesses futures : Oui.

Des risques persistent mais les parents sont bien informés par le généticien des moyens de diagnostic précoce. Elle est enceinte à nouveau et désire être suivie à Sainte-Justine.

Famille III - 17 : RS (Trisomie 21)

Problème fondamental : Ils sont très conscients que les problèmes relatifs à la trisomie augmenteront, surtout à l'âge scolaire. Quel niveau aura atteint l'enfant ? Où pourra-t-il recevoir une certaine formation ; dans une centre spécialisé ? Qu'offre-t-on à ces enfants ?

Risques pour les grossesses futures : Même avec amniocentèse, la mère considère le risque trop grand. Son âge aussi (33 ans) est à considérer. La situation est tellement difficile à accepter qu'il ne

vaut pas la peine de devenir enceinte de nouveau.

Groupe IV - Maladie métabolique

Famille IV - 1a : PR (Phénylcétonurie)

Problème fondamental : Oui.

La mère reste optimiste face à la diète de leur enfant (du moins elle veut le demeurer) et son évolution future, mais quand même très inquiète ; il lui est très difficile de penser autrement. Bien des enfants s'en sont sortis avec la diète, me dira-t-elle, mais le mien, comment sera-t-il ?

Risques pour les grossesses futures : Oui.

25 % de risque. Il n'est aucunement question d'envisager une autre grossesse.

Famille IV - 2 : CDP (Phénylcétonurie)

Problème fondamental : Non.

Il est très important de bien équilibrer la diète, mais en dehors de cela, rien ne peut laisser voir l'handicap de leur enfant. Il n'y a aucun empêchement à la réussite de sa vie.

Risques pour les grossesses futures : Non.

Selon eux, il n'y a aucun risque ; il faudrait être vraiment malchanceux pour donner naissance à un autre enfant comme celui-ci.

Famille IV - 7 : MA (Phénylcétonurie)

Problème fondamental : Non.

La mère me dira bien " candidement " qu'elle ne comprend vraiment l'importance de la diète que depuis deux mois à peine et qu'elle s'applique maintenant à la suivre plus rigoureusement.

Risques pour les grossesses futures : Le problème ne s'est jamais posé. La mère a eu une ligature à la naissance de leur fille, sous recommandation du médecin (huit enfants).

Famille IV - 10 : PE (Phénylcétonurie)

Problème fondamental : Oui.

Il faut que l'enfant subisse régulièrement des contrôles et que l'on observe sa diète, car son développement en dépend.

Risques pour les grossesses futures : Non.

Elle est présentement enceinte et accouchera en novembre. Il y a 25 % de risques d'avoir un autre enfant comme ce dernier. Elle est quand même optimiste. Tout devrait bien se présenter, me dira-t-elle.

Famille IV - 11 : FE (Phénylcétonurie)

Problème fondamental : Oui.

Il est très important que l'enfant suive sa diète seul traitement ; son bon développement en dépend et son avenir est en jeu. Que représente une diète pendant 6 ou 7 années face à toute une vie en bonne santé ?

Risques pour les grossesses futures : Oui.

Les parents considèrent qu'une chance sur quatre d'avoir un autre enfant comme ce dernier est un trop grand risque, pas seulement pour les parents mais aussi pour l'enfant lui-même, plus tard.

Famille IV - 22 : KJ (Homocystinurie)

Problème fondamental : Oui.

Il est très important de faire suivre l'enfant (d'ailleurs elle serait sans doute moins retardée si elle avait été vue plus tôt). L'application stricte de la diète est aussi primordiale.

Risques pour les grossesses futures : Oui.

La mère admet ne pas avoir été prête à prendre charge d'un enfant. Dès la naissance de sa fille, elle a décidé de ne plus avoir d'enfant (elle ne connaissait pas l'état de sa fille à ce moment-là). Quand elle apprit plus tard que l'enfant était atteinte d'homocystinurie, la question ne se posait plus ; elle jugeait qu'on ne peut courir le risque de mettre au monde un autre enfant ainsi atteint.

APPENDICE V

ÉVALUATION DE LA RÉACTION DES PARENTS

Groupe I - Handicap physique

Famille I- 1 : BA (Brachydactylie, Syndactylie)

Remaniement de leur vie : Non.

Aucun changement n'a été apporté à leur routine familiale, sauf pendant les neufs jours où l'enfant a été hospitalisée (visites hebdomadaires à l'hôpital).

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Habitant près de sa famille, elle y trouve des ressources disponibles.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Sa soeur aînée, âgée de 10 ans, pose parfois des questions au sujet du handicap de sa soeur, mais elle l'accepte très bien.

par les familles respectives ? : Oui.

Au début, les grands-parents semblaient manifester du " dédain " envers l'enfant, ce qui occasionna certains désaccords dans la famille. Après explication de l'état réel de l'enfant, la situation est redevenue normale.

par les voisins et amis ? : A l'occasion, certains jeunes de l'entourage se moquaient de l'enfant. La mère prit la situation en main et il n'y a plus de problème maintenant.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

La mère prévoit certains problèmes au moment de l'entrée en classe. Elle doit renconter l'infirmière de l'école et le titulaire, afin d'amoindrir le problème et d'éviter la frustation chez l'enfant.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle encourage son enfant en lui faisant prendre conscience de tout ce qu'elle parvient à accomplir avec sa main. Elle traite son enfant comme normale et ne veut pour rien au monde qu'elle se sente complexée, diminuée face aux autres enfants de son âge.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Ils se sont posé de nombreuses questions et ont essayé de découvrir ce qu'ils auraient pu faire pour expliquer cette situation. La consultation en génétique a rassuré les parents par la suite.

Famille I - 2 : GE (Phocomélie, Amélie)

Remaniement de leur vie : Oui.

Les parents ont dû adapter leur vie aux besoins de l'enfant. Monsieur ne voulant à aucun prix paraître avec son enfant en public, sauf dans la famille ou dans un endroit où l'en-

fant est connu. Les sorties familiales sont très limitées ; elles se résument au couple ou à la mère seule avec les enfants. Plusieurs activités sont aussi mises de côté, sinon l'enfant ne pourrait y participer.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Non.

Le frère de celui-ci bien que jeune, est très attaché à lui ; la mère ne peut même pas le réprimander en sa présence. De plus, il le défend auprès des autres enfants lors de disputes.

par les familles respectives ? : Oui.

Au début, on notait de sérieux problèmes. Elles rejetaient le mari qui ne voulait pas accepter l'enfant. Elles ont même cessé certains contacts ou espacé les visites pour éviter des querelles.

par les voisins et amis ? : Oui.

On jouit d'un très bon appui moral et physique (disponibilité pour garder) de la part des voisins immédiats.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Oui.

La mère n'éprouve aucune honte. Quant au père, il oppose un refus total, catégorique ; il ne veut pas paraître en public avec l'enfant.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Non.

Éric va présentement à l'école régulière. Il est très bien accpeté par ses copains de classe ; ceux-ci le surprotègent, ce qui cause parfois des problèmes au retour à la maison.

La mère travaille-t-elle à l'exétieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

La mère est très motivée. Elle semble peut-être exigeante pour son enfant, mais

tout ce qu'il réussit à accomplir aujourd'hui est dû à son courage, à sa ténacité et a son dévouement.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Le père, aucunement. Quant à la mère, elle croit que sa diète pendant la grossesse peut avoir eu une influence sur le développement de l'enfant.

Famille I - 3 : MGP (Absence du radius)

Remaniement de leur vie : Oui.

Autant que possible, ils essaient d'intégrer l'enfant à la routine familiale mais, à cause de son handicap, ils doivent souvent adapter leur vie à ses besoins.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Les grands-parents se rendent très disponibles.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Il est très bien accepté par sa jeune soeur de 4 ans. Celle-ci a posé des questions et on l'a bien renseignée. On lui a fait manipuler les prothèses ; elle traite son frère comme normal. On ne lui porte pas plus d'attention du fait qu'il souffre de déficience.

par les familles respectives ? : Oui.

Au début, on surprotégeait l'enfant mais après une explication par les parents sur la façon de fonctionner pour améliorer l'état de l'enfant, on le traite et on le considère maintenant comme un enfant normal.

par les voisins et amis ? : Oui.

Voisins et amis acceptent l'enfant tel qu'il est.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Les parents se déplacent avec l'enfant partout où ils vont. C'est la seule façon de garder un bon moral et d'intégrer l'enfant à la société.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

Les parents prévoient un rejet. Afin de minimiser le " choc " de l'enfant à son entrée à l'école, ils rencontreront le professeur et le directeur pour expliquer le cas. Ils veulent aussi, dans la mesure du possible, faire une démonstration pour les copains de classe des différentes prothèses qu'utilise l'enfant. En les familiarisant de la sorte aux appareils, l'acceptation de l'enfant sera sans doute plus facile.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

La mère est très dévouée et " présente " auprès de son enfant. Elle veut lui faire acquérir une certaine autonomie car elle ne sera pas toujours près de lui. Elle le stimule et se rend très disponible pour lui procurer les meilleurs soins existants. Elle essaie de ne pas le surprotéger.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

La mère se culpabilise peu. Elle se sentait très responsable jusqu'à il y a 6 mois. Elle fait de gros efforts pour surmonter ce sentiment. De toute façon, elle se dit qu'elle ne peut rien contre un tel accident de la nature. L'état de son enfant est là, bien présent, et il faut l'aider à s'en sortir du mieux possible et à regarder le futur positivement.

Groupe I - 4 : GC (Brachydactylie)

Remaniement de leur vie : Oui.

Leur façon de penser, d'agir, d'élever les enfants est différente maintenant. Les parents sont moins autoritaires et tolérent plus de chose. Ils exigent moins de leur enfant que ce qu'ils demandaient à leur fils au même âge.

Difficultés à trouver une gardienne : Oui.

Ils demeurent dans un milieu où il n'y a pas de

personne responsable pour garder de jeunes enfants. Ils dépendent de la disponibilité des grands-parents.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Le frère aîné a passé la période des questions, ce qui est normal à 5 ans. Il la traite comme si elle était normale, partage ses jeux et ne porte aucune attention à son " handicap ".

par les familles respectives ? Oui.

Elle est très choyée. Elles lui témoignent beaucoup d'affection et d'attention, la surprotégeant même parfois.

par les voisins et amis ? : Oui.

Au début, elle était peut-être l'objet de curiosité mais les amis apportent quand même un bon support moral au bon moment.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

Voilà la plus grande inquiétude des parents. Ils ne voudraient pas que l'enfant soit isolée, rejetée du milieu scolaire par exemple ; ils feront les démarches pour rencontrer la direction et le professeur à l'école et, si nécessaire, les enfants de la classe afin de prévenir certaines réactions défavorables des enfants.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Ils sont très satisfaits de Sainte-Justine et ils le disent.

Relation mère-enfant

: Adéquate.

Elle veut élever son enfant comme " normale ", l'épaulant au besoin et lui donnant toutes les chances de s'épanouir sans avoir aucun complexe à cause de cette malformation.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Groupe I - 5 : DA (Amélie)

Remaniement de leur vie : Oui.

Un gros remaniement s'est opéré dans leur vie. Plusieurs visites ou sorties sont limitées, et parfois évitées, pour ne pas frustrer davantage l'enfant. Leurs activités sont différentes, en raison de l'état de l'enfant.

Difficultés à trouver une gardienne : Oui.

Comme on retrouve peu ou pas de gardienne formée pour s'occuper de tels cas, il devient donc impossible pour les parents de se libérer, même quelques heures.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Ses frères l'entourent beaucoup et ils manifestent du mécontentement lorsque les parents le réprimandent.

par les familles respectives ? : Oui.

Elles le surprotègent et le préfèrent à d'autres dans la famille, ce qui occasionne parfois des différents entre les parents.

par les voisins et amis ? : Oui.

Il n'y a pas de problème avec les amis, si ce n'est des visites plus éloignées à cause des appareils à déplacer (marchette, chaise haute). Par ailleurs, il est un objet de curiosité pour les jeunes du voisinage (nouveaux arrivés dans le secteur) mais tout devrait rentrer dans l'ordre avec le temps.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

On ne craint pas tant qu'il soit rejeté mais qu'il subisse les remarques désobligeantes des autres à l'école. Il devra être en mesure de se défendre, être sûr de lui et connaître ses capacités, ses valeurs pour passer au travers de façon victorieuse.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Très satisfaits de Sainte-Justine.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Cette mère dynamique stimule bien son enfant. Elle veut lui permettre d'acquérir le plus d'autonomie possible et le plus rapidement, sans le brusquer ou trop exiger de lui.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

En aucun temps, ils se sont sentis responsables.

Groupe I - 8 : RJ (Hémimélies multiples) Oui.

Remaniement de leur vie : Bien qu'ils essaient d'intégrer leur enfant à la routine de la maison, les nombreuses visites aux cliniques, son hospitalisation, son adaptation aux prothèses, les frais onéreux qu'ils ont dû affronter pour les traitements et les déplacements pour leur

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

On retrouve une personne ressource dans la famille.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Il s'agit d'une fille unique.

par les familles respectives ? : Après une réaction étrange au début, une adaptation s'est faite par la suite. Elles témoignent parfois trop de pitié à l'enfant, ce que déplorent les parents.

par les voisins et amis ? : Oui.

Les amis apportent un très bon appui. Quant aux voisins, surtout les enfants, il est parfois difficile de trouver la bonne façon de leur expliquer l'handicap de l'enfant et de satisfaire leur curiosité.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Ils veulent l'intégrer à la société le plus vite possible.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

La mère est très " ouverte " aux difficultés auxquelles son enfant doit faire face quotidiennement. Elle y consacre tout son temps, ne calcule pas ses efforts et stimule bien sans trop exiger d'elle.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

En aucun temps, ils se sont sentis responsables. La mère me dira qu'elle a tout fait pendant sa grossesse pour avoir un enfant en santé. Elle considère comme purement accidentel l'handicap de son enfant.

Groupe I - 17 : DV (Phocomélie)

Remaniement de sa vie (père inconnu) : Oui.

Le remaniement de vie est dû simplement à la naissance de l'enfant, non pas à son handicap, car, à ce jour, elle n'a jamais fait les démar-

ches pour faire suivre l'enfant en physiothérapie et en orthopédie.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

L'enfant est toujours placé en garderie.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Il s'agit d'un fils unique.

par les familles respectives ? : Oui.

Il est bien accepté par la famille maternelle, sauf par le grand-père qui reste distant avec l'enfant.

par les voisins et amis ? : Oui.

On ne relève aucune difficulté.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : La mère ne peut se prononcer sur ce sujet. Elle verra en temps et lieu comment les choses se présenteront.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Oui. C'est là une question de survie pour elle et son enfant.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Moyenne.

L'enfant est placé en garderie car la mère doit travailler. Elle admet que l'enfant se détachait d'elle car elle ne le voyait pas assez régulièrement. Elle a remédié à cette situation depuis quelques semaines.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Elle ne s'est jamais sentie responsable. C'est un simple accident de parcours.

Groupe I - 18 : LE (Microtie)

Remaniement de leur vie : Oui.

La mère, surtout, a dû organiser sa vie en fonction de nombreuses visites à faire aux différentes cliniques. Elle a aussi changé son attitude dans ses rapports avec les autres personnes car, l'enfant étant souvent l'objet de curiosité, elle doit répondre à de nombreuses questions.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Cela est facile à l'intérieur du même immeuble.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Sa soeur aînée de 3 ans accepte bien et surprotège beaucoup trop selon la mère. Elle a intégré son frère à ses jeux sans aucune difficulté.

par les familles respectives ? : Oui.

On accepte maintenant bien qu'au début, on ait conseillé aux parents de placer l'enfant. On observe de la surprotection du côté maternel.

par les voisins et amis ? : Non.

L'enfant fait souvent l'objet de la curiosité des voisins. Plusieurs amis ont cessé de les visiter, ne sachant quelle attitude adopter face à l'enfant, ou les parents ont tout simplement

éloigné certains gens à cause de leurs remarques désobligeantes.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Si les enfants sont mis au courant de l'état de l'enfant et s'il agit bien avec eux, leur attitude ne pourra qu'être bonne.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle veut traiter l'enfant comme normal et surtout ne pas le surprotéger, même si parfois il serait si facile de le faire.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Pendant longtemps, le père se culpabilisait ; il admet aujourd'hui que cette situation ne pouvait être prévisible. Il n'y a rien qu'il puisse y faire.

Groupe 1 - 23 : MJ (Oligodactylie)

Remaniement de leur vie : Non.

On essaie d'intégrer l'enfant à la routine familiale. On juge que la meilleure façon de lui faire accepter son handicap est d'agir comme s'il était normal.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Au besoin, on le fait garder dans la famille.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Il s'agit d'un fils unique.

par les familles respectives ? : Oui.

Il a été bien accepté, sauf au début, alors qu'il a été la cible de quelques remarques désobligeantes de la part des jeunes neveux. La situation s'est rétablie depuis.

par les voisins et amis ? : Oui.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

On prévoit un rejet car les enfants sont souvent " cruels " entre eux ; ils s'adressent des remarques parfois très dures, ce qui pourrait entraîner un rejet et une très mauvaise réaction de l'enfant.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Pauvre.

La mère pourvoit aux besoins de l'enfant mais semble d'humeur très variable, ce qui influence l'enfant ; il manque de stimulation de l'extérieur. Elle profiterait de l'équipe à domicile. Il faut admettre que la situation familiale est peu enviable : chômage, enfant souffrant de déficience, dépendance du bien-être social, père hospitalisé.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Le père n'en parle jamais.
La mère, même après 22 mois,

se sent encore responsable et ce, malgré la visite en génétique et à l'institut, où l'on tente de la débarrasser de ce sentiment.

Groupe II - Malformations multiples

Groupe II - 1 : CS (Malformations multiples)

Remaniement de leur vie : Oui.

Pour la mère, le changement est total : elle abandonne les études (elle voulait prendre un métier). De plus, elle subit le rejet par sa famille. Elle doit se débrouiller par elle-même et ce, avec un enfant souffrant de déficience grave. Ces responsabilités sont beaucoup trop grandes pour une " enfant " aussi peu préparée à la vie.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Elle ne quitte jamais son enfant ; elle s'y consacre entièrement. C'est une mère célibataire qui ne travaille pas.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par la famille maternelle ? : Oui.

On l'accepte maintenant mais il a fallu plus d'un an pour pouvoir faire de courtes visites à la maison avec l'enfant, à cause du rejet total de la grand-mère.

par les voisins et amis ? : Non.

Ils n'entretiennent aucun voisinage, et n'ont pas d'amis. Comme ceux-ci ne vivent pas les mêmes problèmes, ils ne pourraient la comprendre.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Les sorties sont très très limitées, en raison de la santé très délicate de l'enfant et de l'absence de ressource financière permettant le déplacement.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

Si l'enfant demeure " fragile " et limité dans ses activités, au moment d'aller à l'école, il sera sans doute

" isolé " du reste du groupe. Les enfants sont actifs à cet âge et ne comprendront pas son attitude.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle ne peut faire plus pour l'enfant, y consacrant déjà toutes ses journées ; elle est très fidèle à ses nombreux rendez-vous à Sainte-Justine. Inconsciemment, elle veut compenser pour l'absence du père et éviter ainsi que l'enfant vive les situations pénibles qu'elle a connues dans son enfance. Elle se montre très patiente et dévouée.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Ils considèrent la situation comme purement accidentelle.

Groupe II - 2 : LME (Malformations multiples)

Remaniement de leur vie : Un changement majeur s'est opéré dans leur vie. La mère reste captive, beaucoup

plus qu'elle ne le serait avec un jeune enfant normal, car l'enfant demande des soins et une surveillance continus. Puisque la mère ne laisse jamais l'enfant, celle-ci s'est habituée à ce régime de vie et semble être devenue trop exigeante pour elle.

Difficultés à trouver une gardienne : Oui.

On vit dans un milieu de jeunes familles. On préfère une gardienne venant de la parenté, car on se méfie des étrangers pour prendre soin de ses enfants.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : L'enfant est bien acceptée par son frère de 6 ans. Il s'amuse bien avec elle et la protège au besoin. Il sait qu'elle sera plus lente qu'un autre bébé mais, à 6 ans, la gravité du problème ne vous atteint pas.

par les familles respectives ? : Quoique très affectées par cette nouvelle, les familles aident beaucoup par un support moral.

par les voisins et amis ? : On n'entretient aucun voisinage. Les amis sont très compréhensifs, mais distants pendant quelque temps après la naissance, en raison de l'attitude de la mère qui s'est repliée sur elle-même, craignant la réaction des gens.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Oui.

On n'éprouve plus de problème dans les familles, car celles-ci sont au courant, mais on appréhende la réaction des étrangers. La mère ne veut pas donner d'explication, de peur d'être ridiculisée, blâmée.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

Cela dépendra de l'évolution de l'enfant et de l'éducation reçue par les autres enfants qui viendront en contact avec leur fille.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Au début et pour une assez longue période, la mère surtout a éprouvé ce sentiment : " J'aurais dû accoucher ailleurs ", " C'est moi qui lui ai donné la vie, donc je suis responsable ". Mais la vie continue ; l'enfant est là, avec les autres membres de la famille et, graduellement, le sentiment de culpabilité s'évanouit.

Groupe II - 3 : LL (Malformations multiples)

Remaniement de leur vie : Oui.

Le père refuse une mutation en dehors de Montréal pour permettre à son fils de poursuivre ses traitements à Sainte-Justine. La vie s'organise en fonction des besoins de l'enfant.

Difficulté à trouver une gardienne : Non.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

La petite soeur, âgée de 19 mois, ne peut comprendre la situation.

par les familles respectives ? : Oui.

Le problème est très bien accepté. L'enfant jouit d'un traitement de faveur de la part des grands-parents, des oncles et des tantes.

par les voisins et amis ? : Oui.

Tout fonctionne bien avec les jeunes amis de l'entourage, car il sait attirer la sympathie des gens ; c'est un enfant " attachant ".

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet de ses amis ? : Oui.

La mère est très craintive à ce sujet. A l'école, il sera limité dans ses activités. Le mettra-t-on à l'écart ? Pour le moment, il n'éprouve pas de problèmes mais saura-t-on toujours accepter son handicap ?

La mère travaille-t-ele à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle se donne beaucoup à son fils. Il est très bien suivi dans différentes cliniques et en réhabilitation. Elle veut lui donner toutes les chances de s'en sortir du mieux possible et faciliter son intégration au monde actuel.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Ils y voient une situation qui échappe au contrôle des parents.

Groupe II - 10 : RM (Malformations multiples)

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Pendant très longtemps, ils se demandent ce qu'ils avaient fait pour mériter un tel " châtiment ", ce qui les rend très soucieux. Mais finalement, ils ont

compris qu'ils n'y pouvaient rien, qu'ils s'agissait d'un accident de la nature.

Groupe II - 20 : PD (Dysostose mandibulo-faciale)

Remaniement de leur vie : Oui.

Plusieurs projets ont été mis de côté, ce qu'on n'aurait pas fait à la suite de la naissance d'un enfant normal. On n'entrevoit aucune possibilité de faire garder l'enfant pour le moment ; car celui-ci réagit mal à un changement de milieu, d'entourage.

Difficultés à trouver une gardienne : Oui.

On ne peut compter sur aucune personne fiable, même dans la famille, pour prendre soin de l'enfant.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Bien que la soeur de l'enfant ait manifesté de la jalousie à quelques reprises, cela s'explique car le bébé

demande beaucoup de soins, d'attention. Elle doit se faire garder souvent pendant que les parents se rendent à l'hôpital. On lui explique le pourquoi de cette situation et elle semble mieux l'accepter.

par les familles respectives ? : Non.

Les deux familles sont loin de considérer l'enfant comme un jeune enfant ; au contraire, celui-ci est un " objet de curiosité ". Elles ne voient que le côté négatif et le comparent souvent avec un autre enfant du même âge dans la famille, ce qui blesse les parents.

par les voisins et amis ? : Oui.

L'enfant est à la maison depuis peu. Jusqu'à maintenant, la réaction des amis est assez bonne, mais un peu " gauche " face aux handicaps physiques de l'enfant.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

C'est là la plus grande inquiétude des parents. Ils voudraient que leur fils subisse une plastie de l'oreille avant l'âge scolaire, afin de lui donner toutes les chances et éviter les moqueries et le rejet des voisins. Il aura sans doute à surmonter de graves problèmes à cause de ses nombreux handicaps.

Le mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle s'habitue graduellement à l'enfant et devient moins tendue. Elle veut lui procurer les meilleurs soins, le développer au maximum, l'aider à acquérir si possible une certaine autonomie.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Ils se sentent d'abord très responsables, mais après une visite en génétique, ils comprennent que l'état de leur enfant est purement accidentel.

Groupe II - 22 : FM (Malformations multiples)

Remaniement de leur vie : Oui.

De gros changements ont modifié leur vie. Ils n'avaient pas prévu un " bébé anormal ". Cela a changé leur façon de voir les choses et leur façon d'agir ; plusieurs projets ont été mis de côté. Ils ont dû adapter leur vie aux besoins de l'enfant. Ne pouvant la confier longtemps à des étrangers, ils ne prennent pas de vacances et ils limitent leurs sorties.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Elle a entraîné une jeune fille à la maison (elle y habite d'ailleurs depuis plus d'une année) et elle est très habituée à l'enfant.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Il s'agit d'une fille unique.

par les familles respectives ? : Oui.

Elle est très entourée et gâtée par les familles respectives. On lui accorde même de la préférence sur les autres enfants de la famille.

par les voisins et amis ? : Oui.

Ils ont accepté l'enfant comme elle est et pour ce qu'elle est ; il n'y a donc aucun problème. Ils aident même les parents à passer au travers bien des difficultés.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Ils sortent avec l'enfant mais trouvent très difficile que celle-ci soit " l'attraction " des gens. Il est désagréable d'avoir à expliquer son cas si souvent.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

L'enfant souffre d'une telle déficience qu'il est certain qu'elle sera rejetée par les autres enfants, si jamais elle peut les côtoyer.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Oui.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Ils sont très satisfaits de Sainte-Justine.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle est consciente des limites de son enfant et veut essayer de lui permettre d'acquérir le maximum d'autonomie, sans pour cela aller au delà de ce qu'elle peut fournir d'effort.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

En aucun temps, les parents se sont sentis responsables. Ils mènent une vie sans drogue, sans alcool et sans médicament. Comme ces parents normaux n'ont commis aucun abus pendant la grossesse, ils jugent que la situation relève uniquement d'un accident de la nature.

Groupe III - Trisomie

Famille III - 3 : MDK (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : Non.

Mis à part le changement qu'apporte la naissance d'un nouveau-né, ils veulent le traiter comme un enfant normal et éviter de le surprotéger.

Difficultés à trouver une gardienne : Oui.

Peu de personnes fiables sont disponibles dans leur entourage et leurs ressources financières sont réduites.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Bien que ceux-ci (8 ans et 10 ans) ne soient pas au courant de l'état de leur frère.

par les familles respectives ? : Oui.

La famille accepte mieux maintenant, en voyant l'évolution de l'enfant, mais elle le rejetait précédemment. Elle aurait préféré son placement et témoignait alors de la pitié envers lui.

par les voisins et amis ? : Ils se fréquentent peu et personne n'a été mis au courant du handicap de l'enfant. Ils découvriront par eux-mêmes, dira la mère.

Famille III - 8 : GA (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : Non.

Leur vie a subi très peu de changement. L'enfant est placée et la mère est à nouveau enceinte, 6 mois après cette naissance.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Ceux-ci visitent régulièrement leur soeur au foyer. L'aîné (6 ans) a dû être préparé lentement vis-à-vis l'évolution de sa soeur.

par les familles respectives ? : Non.

Les familles blâment les parents, les culpabilisent, les traitent de " sans coeur ", soutenant qu'ils retardent l'évolution de leur enfant en le gardant en foyer d'accueil.

par les voisins et amis ? : Non.

Ceux-ci ne sont pas au courant.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

Il serait rejeté s'il n'était pas en institution.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Pauvre.

Elle se limite à un plan fonctionnel (en autant que l'enfant soit bien traitée au foyer). Elle lui rend visite, mais comme s'il ne s'agissait pas de son enfant.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Groupe III - 17 : RS (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : Non.

L'ajustement n'affecte pas tellement leur vie quotidienne à la maison, mais plutôt leurs sorties dans les familles respectives et leurs relations avec leur entourage. Ils craignent la réaction des gens. La mère, surtout, se prive de sorties pour éviter des remarques.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Une amie du voisinage, ayant un enfant trisomique, est souvent disponible pour de courtes périodes.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Actuellement, la petite soeur aînée de 3 ans semble bien fonctionner avec son frère ; elle joue avec lui, lui parle, etc.

par les familles respectives ? : Oui.

Selon le père, certains amis ne les visitent plus depuis cette naissance, car ils se sentiraient mal à l'aise face au problème que vivent les parents. Ils n'entretiennent pas de voisinnage, étant nouveau dans ce quartier.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Oui.

La mère seulement a peur des moqueries des gens.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

Il sera très difficile de l'intégrer à un groupe d'enfants normaux de son âge. Comment réagiront les copains de sa soeur ? Ils craignent de sérieux problèmes.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle veut faire tout son possible pour le stimuler au maximum et le rendre autonome. Elle vient régulière-

ment au Centre local et donne à l'enfant toutes les chances pour qu'il puisse être heureux dans " son monde ".

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Ils y voient un accident qui échappe au contrôle des parents.

Famille III - 18 : PG (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : Non.

L'enfant n'est jamais revenue à la maison. Ils veulent d'ailleurs couper le peu de liens qu'il pourrait y avoir dans leur cas.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Pauvre.

La mère a vu son enfant une fois depuis sa naissance. Elle ne ressent aucun attachement ; c'est comme si elle n'avait pas accouché, me dira-t-elle. Quoi de plus à ajouter ?

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

J'ai dialogué avec Madame beaucoup plus longtemps qu'avec son mari (travail). Elle reste très amère et dure dans ses propos. Ils ne se sentent aucunement responsables. La nature fait une sélection, sans qu'on puisse rien y faire.

Famille III - 19 : LI (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : Non.

Sauf le remaniement normal qu'entraîne la naissance d'un enfant.

Difficulté à trouver une gardienne : Non.

Actuellement, la grand-mère garde l'enfant à la maison pendant le travail de la mère. Mais la situation sera différente après le déménagement à Montréal.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les familles respectives ? : Oui.

Une fois le choc initial passé, l'acceptation a été plus ou moins lente. Les parents ont procédé à une explication du problème, pour ne plus remettre en question ce sujet à chaque visite. La situation est maintenant normale.

par les voisins et amis ? : Oui.

Les amis acceptent bien l'enfant. Ils sont très délicats face à son handicap.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Au contraire ; l'enfant accompagne les parents dans tous leurs déplacements.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? Tant qu'elle sera petite, ils prévoient peu de problèmes. Mais vers 4 ou 5 ans, c'est la chose qui effraye le plus les parents ; ils appréhendent la réaction de rejet des frères et soeurs et ont peur qu'elle devienne la risée du voisinage, ce qui l'isolerait des autres.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Oui.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

La relation est très bonne, car elle veut l'élever le plus " près de la normale " et faire en sorte qu'elle soit bien accepté dans le milieu où elle vivra.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Ils ne se sentent aucunement responsables. S'il y avait eu hérédité, le problème aurait été tout autre.

Famille III- 20 : PB (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : Oui.

Ils doivent vivre au jour le jour, à cause de l'état de l'enfant, et éviter les projets à long terme. Ils ne savent ce que leur réserve l'avenir.

Difficulté à trouver une gardienne : Oui.

Il leur faut une gardienne fiable, pleine de maturité,

qui doit être initiée aux soins d'urgence à donner à l'enfant.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

L'aîné, âgé de 5 ans, est au courant que son petit frère est malade et plus lent qu'un autre bébé. Il l'aime beaucoup et il lui témoigne son affection.

par les familles respectives ? : Oui.

Les parents l'acceptent. Par délicatesse, ils évitent de comparer ou de parler des progrès de leurs enfants du même âge.

par les voisins et amis ? : Les amis et les voisins aident, par leur support moral ; ils rassurent et apportent leurs secours en cas d'urgence. Il n'y a pas de barrière entre eux.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Les autres enfants acceptent pour le moment et ils s'en occupent. La mère ne peut

imaginer son enfant à 4 ans, puisqu'elle sait qu'il ne vivra pas longtemps. Elle se montre incertaine face à l'avenir.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle se monter très dévouée pour l'enfant. Elle veut lui donner beaucoup d'affection car il ne sera pas longtemps avec eux.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Ils ne se sont jamais sentis responsables.

Famille III - 23 : PC (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : On note un changement normal, apporté à la naissance d'un enfant, surtout 8 années après le dernier enfant.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

La voisine garde l'enfant chez elle tous les jours.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Les enfants ont été renseignés sur l'état de leur frère ; ils ont une très bonne réaction. Ils aident la mère, surveillent pour que l'enfant ne se blesse pas en jouant et se montrent affectueux envers lui. Toute jalousie ou rivalité du début a complètement disparue.

par les familles respectives ? : Il n'y a aucun problème chez les parents, très discrets et compréhensifs. Ils évitent de parler du sujet, mais, par contre, manifestent de la joie devant les progrès de l'enfant.

par les voisins et amis ? : Oui.

A la naissance on a senti un malaise chez certains amis, mais la situation s'est rétablie par la suite.

Évite-t-on de monter l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Non.

Surtout si l'enfant continue d'être aussi " doux " que présentement. Les amis l'accepteront s'ils sont bien renseignés sur ce " genre " d'enfant. Le père est beaucoup plus pessimiste.

Famille III - 25 : AFA (Trisomie 21)

Remaniement de leur vie : Non.

Présentement, l'enfant est traité comme un jeune bébé normal. Ils auront sans doute à modifier leur vie à mesure que l'enfant grandira et que les problèmes graves surviendront : écoles spécialisées, acceptation par l'entourage, surtout par les jeunes de son âge.

Difficultés à trouver une gardienne ? : Non.

La voisine est très disponible.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Ils l'acceptent maintenant parce qu'ils sont surpris de voir l'évolution de l'enfant. Au début, les grands-parents n'osaient même pas le prendre ; ils l'avaient " étiqueté " comme un cas spécial, ce que les parents ne pouvaient accepter.

par les voisins et amis ? : Leurs amis sont très peinés pour eux. Ils acceptent très bien l'enfant et constatent ses progrès. Les voisins ont sans doute " noté " l'état de l'enfant mais les parents n'en parlent pas ; ils n'ont aucune explication à leur donner.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Ils amènent leur fils avec eux et ne cachent pas l'enfant, mais la situation.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Oui.

Éduquer les enfants qui viendront à la maison sur l'état de l'enfant facilitera sans doute les choses, mais il restera quand même isolé car il devra fréquenter les centres spécialisés.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Oui.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle a adopté une très bonne attitude face à son enfant. Elle le stimule beaucoup, car l'enfant abandonne facilement devant l'effort à fournir. Elle le traite comme un enfant normal et dialogue beaucoup avec lui ; elle est très présente.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Non.

Ils ne se sentent pas responsables mais cette situation leur a fait remettre bien des choses en question.

Groupe IV - Maladie métabolique

Famille IV - 1 : DC (Phénylcétonurie)

Remaniement de leur vie : Oui.

Les sorties sont très limitées à cause de la diète très stricte de l'enfant. Ils ne peuvent le faire fa-

cilement garder pour la même raison ; de plus, ils connaissent peu de personnes responsables et consciencieuses.

Difficultés à trouver une gardienne : Oui.

Ils ont particulièrement de difficulté à trouver une personne qui respectera scrupuleusement la diète de l'enfant et en comprendra vraiment l'importance.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Le frère aîné de l'enfant, bien qu'âgé de 5 ans seulement, surveille d'assez près son frère et rapporte promptement à sa mère toute tentative de celui-ci face aux excès ou aux aliments défendus.

par les familles respectives ? : Oui.

Elles se montrent très soucieuses de bien respecter les restrictions alimentaires de l'enfant.

par les voisins et amis ? : Oui.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Non.

Les enfants ne s'en aperçoivent même pas, sauf s'ils ont à prendre un goûter en sa compagnie.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

La mère se sent encore responsable après 2½ ans. Elle ignore en outre les sentiments de son mari, qui refuse catégoriquement d'aborder le sujet.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle doit être très méticuleuse dans la préparation des repas de son enfant, bien que cela soit très " stressant " d'autant plus qu'elle ne reçoit aucune aide de son mari, qui semble parfois moins mûr que l'enfant.

Famille IV - 1a : PR (Phénylcétonurie)

Remaniement de leur vie : Oui.

Ils se trouvent très limités dans leurs sorties à cause de la diète stricte de l'enfant. Cela leur est très difficile à accepter à certains moments.

Difficultés à trouver une gardienne : Oui.

Ils ne connaissent aucune personne fiable initiée à la diète de l'enfant et en qui ils pourraient avoir confiance.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Mais on leur demande de surveiller leur alimentation pour ne pas tenter inutilement l'enfant.

par les familles respectives ? : Oui.

par les voisins et amis ? : Oui.

Évite-t-on de monter l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Non.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Non.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Très dévouée pour son enfant, elle ne le quitte jamais, de peur qu'on déroge à sa diète (A mon avis, elle pourrait obtenir le même résultat tout en étant plus détendue).

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

La mère, se sent responsable. Quant au père, il est impossible de connaître ses sentiments. L'handicap de leur enfant est là, c'est certain. On fait de son mieux pour le sortir de cette mauvaise situation, me dira la mère, mais il n'en reste pas moins que cela dépend d'eux.

Famille IV - 8 : CS (Phénylcétonurie)

Remaniement de leur vie : Non.

Ils n'ont apporté aucun changement à leur routine familiale.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

L'enfant a sa place comme ses frères et ses soeurs.

par les familles respectives ? : Oui.

Lorsqu'il était plus jeune, ils prenaient souvent l'enfant en pitié. A la demande des parents, ils ont cessé cette attitude, nocive pour l'enfant d'ailleurs.

par les voisins et amis ? : Oui.

Évite-t-on de montrer l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Non.

Elle a fréquenté la maternelle cette année ; elle n'a éprouvé aucune difficulté et a obtenu de bons résultats scolaires.

La mère travaille-elle à l'extérieur ? : Oui.

Certes, ils ont dû remanié leur vie, car ils ressentent un stress presque continu face à l'évolution de l'enfant. Ils doivent bien planifier la préparation de sa diète et voir à ce que son régime soit bien observé, même en visite à l'extérieur.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Oui.

Le frère cadet (âgé de trois ans) n'y voit aucune particularité.

par les familles respectives ? : Oui.

Bien qu'au début, les grands-parents ne voyaient vraiment pas l'importance d'une diète aussi sévère.

par les voisins et amis ? : Oui.

Évite-t-on de monter l'enfant ? : Non.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Oui.

Pour toucher un revenu nécessaire, elle travaille à temps partiel.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

La mère reste positive et dynamique, malgré des situations difficiles (divorce, revenu insuffisant, logement insalubre) ; elle se montre très stricte en ce qui concerne la diète et assidue aux rendez-vous de contrôle.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Au début, la mère se sentait responsable, d'autant plus que sa belle-famille lui reprochait ouvertement l'état de l'enfant. Elle est maintenant au-dessus de toutes ces remarques.

Famille IV - 22 : KJ (Homocystinurie)

Remaniement de leur vie : Non.

Malgré l'état de l'enfant, la mère a quand même continué son travail régulier,

ses activités sportives, ses vacances annuelles avec ou sans l'enfant.

Difficultés à trouver une gardienne : Non.

La grand-mère habite avec la famille et prend soin de l'enfant.

Le problème de l'enfant est-il accepté :

par les autres enfants ? : Il s'agit d'une fille unique.

par les familles respectives ? : Oui.

par les voisins et amis ? : Certains voisins ne fraternisent pas avec l'enfant, mais cette situation pourrait aussi se présenter même si l'enfant était normale, dira la mère.

Évite-t-on de monter l'enfant ? : Non.

Prévoient-ils un rejet par ses amis ? : Non.

Elle semble assez bien intégrée au milieu scolaire.

La mère travaille-t-elle à l'extérieur ? : Oui.

Les parents ont-ils consulté ailleurs ? : Non.

Relation mère-enfant : Adéquate.

Elle garde une attitude positive. Consciente des problèmes de l'enfant, elle ne ménage aucun effort susceptible d'aider l'enfant.

Les parents se sentent-ils responsables ? : Oui.

Du côté génétique, ils se sentent responsables (ce sont eux qui l'ont transmis à l'enfant), mais comme cela échappe à leur contrôle, ils n'ont pas raison de se culpabiliser.